

Jonna Kankare ja Salla-Maija Karttunen

## Perheiden kokemuksia lasten kotisairaalatoiminnasta

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja AMK  
Hoitotyö  
Opinnäytetyö  
Päivämäärä 26.4.2012

Tekijät Otsikko  Sivumäärä Aika	Jonna Kankare ja Salla-Maija Karttunen Perheiden kokemuksia lasten kotisairaaloiminnasta 53 sivua + 2 liitettä 26.4.2012
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja
Ohjaajat	Ohjaava opettaja, lehtori Maarit Kärkkäinen Projektipäällikkö, tutkija-lehtori Marja Salmela
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia lasten kotisairaaloiminnasta. Tavoitteena oli koota hajanaista tietoa helposti hoitotyöntekijöiden saataville ja avuksi kotisairaaloiminnan aloitus- ja kehittämisvaiheisiin. Opinnäytetyö toteutettiin Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen -hankkeessa yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman, Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) Naisten- ja lastentautien tulosyksikön sekä Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen kanssa.</p> <p>Opinnäytetyö on laadullinen ja sen aineisto kerättiin systemaattista kirjallisuuskatsausta soveltaen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Perheillä oli kotisairaaloiminnasta sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia. Kotisairaala koettiin pääasiassa toimivaksi ja hoitajien toiminta kotisairaalassa oli sujuvaa. Koti koettiin lapselle hyväksi ja luonnolliseksi hoitopaikaksi. Perheet hyötyivät kotona olemisesta monella tapaa, esimerkiksi perheen arki jatkui normaalina ja perhe pystyi olemaan yhdessä. Hoitajien tuki koettiin merkittäväksi kotisairaalassa.</p> <p>Vanhemmat joutuivat sopeutumaan monenlaisiin rooleihin lapsensa vanhempana, hoitajana ja tilanteen organisoijana. Tämä kuormitti heitä. Monenlaisia kielteisiä tuntemuksia, kuten ahdistusta ja eristäytyneisyyttä, ilmeni. Vanhemmat ilmaisivat tarvetta vertaistuelle. Hoitovastuusta sekä lapselle suoritettavista toimenpiteistä aiheutui vanhemmille huolia.</p> <p>Lasten kotisairaaloimintaa on tutkittu suhteellisen vähän. Lisää tutkimustietoa tarvitaan, jotta toimintaa voidaan kunnolla aloittaa ja jo olemassa olevaa toimintaa kehittää.</p>	
Avainsanat	kotisairaalahoido, kotisairaala, lapsi, perhe, sairaanhoitaja

Authors Title	Jonna Kankare and Salla-Maija Karttunen Families' experiences in children's home care services
Number of Pages Date	53 pages + 2 appendices 26 April 2012
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Directive teacher, senior lecturer Maarit Kärkkäinen Project manager, teacher researcher Marja Salmela
<p>The purpose of this study was to describe families' experiences in children's home care services. The aim of the study was to collect scattered information for nurses and to collect information to help in the foundation and development of home care service. The Final project was executed in alliance with the project Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen (A project on Children's and Adolescents' Future Know-How). The partners in cooperation in this project were the Metropolia University of Applied Sciences, the Helsinki University Central Hospital (HUCH) The Women's and children's diseases profit center and the University of Tampere Department of Nursing Sciences.</p> <p>This final project was a qualitative study. The data was collected by applying the systematic literary review. The data was analyzed using an inductive content analysis.</p> <p>Families had both positive and negative experiences in the children's home care services. In this study, it was emphasized that families were of the opinion that the home care service and the nurses worked well. Home was seen as a good and a natural place for the child's treatment. Families benefited from being able to be at home. They could, for example, continue their daily routines as normal and were able to be together at home. The support given by nurses was experienced significant.</p> <p>The parents had to adapt into different burdensome roles. They had to be caregivers, nurses and coordinators in their child's treatment. The parents felt different kind of negative feelings such as distress and insulation. They told that they need peer support. The parents were anxious because of the responsibility of the child's care and because of the treatments they had to perform.</p> <p>There are not many surveys on the children's home care services. There is a need for more studies in order to start this kind of activity and to develop already existing activity.</p>	
Keywords	home care services, hospital at home, child, family, registered nurse

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettinen viitekehys	2
2.1	Kotisairaalahoidon toiminta	2
2.1.1	Kotisairaala	2
2.1.2	Lapsi kotisairaалassa	4
2.1.3	Keskeiset arvot lasten kotisairaалassa	7
2.2	Sairaanhoitajan osaaminen lasten hoitotyössä	10
2.3	Perhe ja perhehoitotyö	12
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	14
4	Aineiston keruu ja analysointi	15
5	Opinnäytetyön tulokset	18
5.1	Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle	18
5.1.1	Hyvä hoitoympäristö lapselle	19
5.1.2	Perheen arjen mahdollistuminen	20
5.1.3	Perheen voimavarojen säästyminen	21
5.1.4	Perheen tyytyväisyys kotisairaalaan	22
5.2	Tuen saanti kotisairaалassa	24
5.2.1	Tiedollinen tuki	25
5.2.2	Henkinen tuki	26
5.2.3	Vertaistuen tarve	27
5.3	Perheen haasteet kotisairaалassa	28
5.3.1	Vanhempien monenlaiset roolit	28
5.3.2	Elämän vaativuus	29
5.3.3	Vastuu lapsen hoidosta	30
5.3.4	Sairaan lapsen ja sisarusten sopeutuminen	31

5.4	Kotisairaalatoiminnan kehittämishaasteet	32
5.4.1	Kotisairaalan käytännön toimivuus	33
5.4.2	Hoitavan henkilökunnan ammattitaito	34
6	Pohdinta	35
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus	35
6.2	Opinnäytetyön eettisyys	39
6.3	Tulosten tarkastelua	41
6.3.1	Johtopäätökset ja merkitys hoitotyölle	41
6.3.2	Lasten sairaanhoitajan osaaminen tuloksissa	44
6.3.3	Lasten kotisairaalan arvot ja perhehoitotyö tuloksissa	45
6.3.4	Jatkotutkimushaasteet	47
	Lähteet	50

Liite 1 Tietokantahaku, taulukko

Liite 2 Aineiston sisällönanalyysi, taulukot 1-4

## 1 Johdanto

Euroopan ensimmäinen kotisairaala aloitti toimintansa Ranskassa vuonna 1961. Englannissa ja Yhdysvalloissa kotisairaanhoidotoiminta alkoi 1970-luvulla. Myös Ruotsissa jonkinlaista kotisairaanhoidotoimintaa on ollut jo vuodesta 1962 lähtien. (Visakorpi 2002: 12.)

Kotisairaalatoiminta on alkanut Suomessa vuonna 1995 Tammisaarella Länsi-Uudenmaan aluesairaalassa. Vuonna 2000 Suomessa kotisairaaloita oli jo 14. Suomessa toiminta on hyvin monialaista. Kotisairaalassa hoidetaan eri-ikäisiä ja monenlaisia sairauksia. Suurin osa kotisairaalassa hoidettavista potilaista on iäkkäitä. (Visakorpi 2002: 9, 12 – 14.)

Ensimmäinen virallinen lasten kotisairaala aloitti Tampereella 2000-luvun alussa lastentautien vastuualueella. Nykyään vastaavanlaista toimintaa on myös esimerkiksi Vaasassa, Kotkassa ja Lappeenrannassa. Lasten kotisairaalatoiminta on vasta aluillaan Suomessa, mutta neuvolasta tehdyillä kotikäynneillä on jo pidempi historia. Myös osastoilta käsin on jo pitkään tehty käyntejä koteihin. Kyseistä toimintaa edustavat esimerkiksi keskoslapsen perheelle tarjottava vauvaperhetyö lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen sekä lasten psykiatrinen kotisairaanhoido. Käynnit eroavat neuvolan tekemistä kotikäynneistä. Ensimmäinen lasten psykiatrinen kotihoitokokeilu alkoi vuonna 1995 Satakunnan sairaanhoitopiirissä, minkä jälkeen lasten psykiatrinen kotihoito on vakiinnuttanut asemansa yhtenä lasten psykiatrisen hoidon osa-alueena. (Erkolahti – Lahtinen – Siivonen – Piha 1998: 4209; Korhonen 2003: 36; Lähdeaho-Heino-Tolonen – Kuusela 2011: 1923.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaisia kokemuksia perheillä on lasten kotisairaalatoiminnasta. Tavoitteena on tuoda koottua, tutkittua tietoa hoitotyön ammattilaisille ja opiskelijoille. Tieto auttaa myös HYKS:ia kotisairaalatoiminnan aloitusvaiheessa.

Opinnäytetyö tehdään hankkeessa ”Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen”. Hankkeen tarkoituksena on kehittää uusia toimintakäytäntöjä lasten,

nuorten ja perheiden hoitotyöhön. Hankkeessa tarkastellaan vanhoja näyttöön perustuvia toimintatapoja sekä ideoidaan uusia toimintakäytäntöjä ja palveluita lasten, nuorten ja perheiden tarpeiden pohjalta. (Salmela 2011.)

Hankkeen tavoitteena on tukea lasten, nuorten ja perheiden selviytymistä sekä parantaa työskentelyä potilaan hoitopolun eri vaiheissa. Kun hoitotyön palvelut ja toimintakäytännöt määritellään lapsen, nuoren ja perheen tarpeiden perusteella, tuetaan perheen selviytymistä. Hankkeen tavoitteena on tukea hoitotyön alan opiskelijoiden sekä työntekijöiden tietotaitojen kehittymistä tarjoamalla uutta, koottua, helposti saatavilla olevaa tietoa. (Salmela 2011.)

”Lasten, nuorten ja perheiden tulevaisuuden osaaminen” -hankkeen yhteistyökumppaneina toimivat HYKS:in Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö, Metropolia ammattikorkeakoulun Hoitotyön koulutusohjelma sekä Tampereen yliopiston Hoitotieteen laitos. (Salmela 2011.)

## **2 Teoreettinen viitekehys**

### **2.1 Kotisairaалatoiminta**

#### **2.1.1 Kotisairaala**

Kotisairaala on vaihtoehtoinen hoitomuoto sairaalahoidolle. Tulevaisuudessa lasten sairaanhoitoa tullaan tarjoamaan enemmän lapsen kotiin. Lasten kotisairaалassa lapsen hoito tapahtuu kotona ja on pääasiassa vanhempien vastuulla. Sairaanhoitajat tekevät yhteensä 5–20 kotikäyntiä päivässä. Sairaanhoitajat menevät lapsen kotiin tekemään sovitut toimenpiteet, antamaan lääkkeitä ja arvioimaan lapsen vointia. Yhden lapsen luona käydään enintään kolme kertaa päivässä ja harvimmillaan muutaman kerran viikossa. Nykyisin toimintaa on olemassa jonkin verran. Suomen muutamat lasten kotisairaalat toimivat osana erikoissairaanhoitoa. (Lähdeaho ym. 2011: 1923–1924; Tuomi 2008: 17.)

Kotisairaalaan siirrytään päivystyspoliklinikalta tai osastolta. Lääkäri päättää, sopiiko lapsi kotisairaalaan. Kotisairaalaan saa apua ympäri vuorokauden, ja tarvittaessa lapsi voidaan välittömästi siirtää sairaalahoitoon. Hoitotiimi koostuu moniammatillisesta työryhmästä. Tampereella kotisairaalan henkilökunta koostuu neljästä kokopäiväisestä sairaanhoitajasta ja yhdestä osa-aikaisesta lääkäristä. He pystyvät hoitamaan 10–12 lasta päivittäin, riippuen kotikäyntitarpeista. (Lähdeaho ym. 2011: 1923–1924.)

Kotisairaalatoiminta on todettu taloudellisesti kannattavaksi. Säästöt johtuvat investointien vähäisyydestä. Kotisairaalatoiminnan takia uusia kalliita sairaaloita ei tarvitse rakentaa. Kotisairaalahoidon kulut muodostuvat pääasiassa henkilöstöstä ja lääkkeistä. Potilaan hoitotarpeista riippuen voidaan säästää 100–300 euroa potilasta kohden päivässä. Kotisairaalahoidon maksaa kunnille keskimäärin 242 euroa päivässä riippuen potilaan sairaudesta. Myös sairaalainfektioiden väheneminen vähentää kuluja. Kotisairaalatoiminta vapauttaa vuodepaikkoja sairaalasta vaikeimpien sairauksien hoitoon. (Lähdeaho ym. 2011: 1925–1926.)

Tutkimuksissa ilmenee useita termejä, jotka liittyvät kotona tapahtuvaan lapsen sairaanhoitoon. Tämän takia koemme tärkeäksi käsitteiden määrittelyn ja niiden välisten yhteyksien selvittämisen. Määrittelemme seuraavat termit: kotisairaanhoito, kotisairaalatoiminta sekä kotisairaalahoido.

*Kotisairaanhoidolla* tarkoitetaan potilaan kotona saamaa sairaanhoitoa, joka on terveydenhuollon ammattilaisen toteuttamaa. Kotisairaanhoitoa voidaan tehdä sairaalaosaston tai kotisairaanhoidon yksikön toimesta. Visakorpi (2002) käyttää termiä *kotisairaalatoiminta* kuvaamaan pääasiassa aikuisten mutta myös lasten kotisairaalan toimesta tehtyä kotona tapahtuvaa sairaanhoitoa. Hän mainitsee, ettei tutkimusten perusteella suomalaista kotisairaalatoimintaa ole tarkemmin määritelty. Lasten kotisairaalatoiminta on aina erikoissairaanhoitoa, mutta aikuisten kotisairaalatoiminta voi kuulua myös osaksi perusterveydenhuoltoa ja se on yleensä kiinteässä yhteydessä kotihoitoon. Lähdeaho (2011) käyttää termiä *kotisairaalahoido* tarkoittaen sillä kotisairaalan toimesta tehtäviä kotikäyntejä. (Lähdeaho ym. 2011: 1923; Visakorpi 2002: 7, 9, 16–17.)



Ulkomaisissa tutkimuksissa ilmenee erilaisia termejä, jotka liittyvät kotisairaalahoittoon. Joissakin tutkimuksissa (esimerkiksi Hansson ym. 2012, Kirk ym. 2004, Stevens ym. 2006) käytetään termiä *"hospital-based home care"*. Tällä tarkoitetaan osaston puolesta tehtäviä kotikäyntejä, jolloin toiminta on sairaalapohjaista. Termi *"home care services"* esiintyy useissa tutkimuksissa (esimerkiksi Carnevale ym. 2006, McEvilly ym. 2004), ja sillä tarkoitetaan ylipäätään kotisairaanhoidtoa. Termi *"home care"* esiintyy myös useissa tutkimuksissa ja sillä tarkoitetaan ylipäätään kotona tapahtuvaa hoitoa (esimerkiksi Shah ym. 2002, Stevens ym. 2006, Vickers ym. 2000). Visakorven (2002) mukaan yleisesti käytetty termi englannissa kotisairaallalle on *"hospital at home"*. Tässä opinnäytetyössä päädyttiin käyttämään termejä kotisairaaloiminta ja kotisairaalahoidto.

### 2.1.2 Lapsi kotisairaalassa

Lääkäri tekee päätöksen, voiko lasta hoitaa kotisairaalassa. Lapsen diagnoosin tulee olla selvä ja taudinkulku ennustettavissa, jolloin lapsen tilassa ei tapahdu yllättäviä muutoksia. Monitorointia tarvitseva lapsi ei sovellu kotisairaalaan. Perheen tulee suostua kotisairaalahoittoon. Aikuisen perheenjäsenen tulee olla koko ajan lapsen kanssa, sillä hoito on pääasiassa vanhempien vastuulla. Kotisairaalan ja kodin välinen välimatka ei saa olla liian pitkä. (Lähdeaho ym. 2011: 1924.)

Kotisairaalassa hoidetaan hyvin erilaista hoitoa tarvitsevia lapsia. Erilaisia potilasryhmiä Suomessa ovat antibioottihoitoa saavat lapset, joilla on infektio, syöpä- ja terminaalihoidtoa saavat lapset, vastasyntyneet ja keskoset, joilla on syömisongelmia tai pitkittynyttä keltaisuutta sekä kirurgisista toimenpiteistä toipuvat lapset. Diabetesta sairastavia lapsia on suunniteltu uudeksi potilasryhmäksi Suomessa. Tyypillisiä kotisairaalassa toteutettuja hoitotoimenpiteitä ovat suonensisäiset lääkitykset, injektiot, iho-ongelmien hoito, nenä-mahaletkuruokinta, keskuslaskimokatettrin käyttö sekä haavahoito. (Lähdeaho ym. 2011: 1924–1925).

Syöpää sairastavat lapset muodostavat Suomessa olennaisen kotisairaalaan kuuluvan ryhmän. Heidän elämänlaatussa paranee, jos he saavat olla edes hoitojen välillä kotona. Terminaalivaiheessa lapsen hoito pyritään toteuttamaan kotona, jos vanhemmat niin toivovat. Syöpää sairastavien lasten perheillä on monenlaisia tarpeita,

sillä hoito on monimutkaista, pitkäkestoista ja intensiivistä. (Lähdeaho ym. 2011: 1925.)

Syöpää sairastaville lapsille kotona tehtyjä hoitotoimenpiteitä ovat solunsalpaajien ja muiden lääkkeiden antaminen, verikokeiden ottaminen, verituotteiden tiputus, ravitsemuksen arviointi sekä tarvittaessa parenteraalinen ravitseminen ja nesteytys, erilaisten keskuslaskimokatetrien hoito ja kirurgian jälkeinen hoito. Sairaanhoitaja huolehtii kuntoutuspalveluiden, psykologisten palveluiden, opetuksen ja saattohoidon järjestämisestä. Lisäksi sairaanhoitaja opastaa perhettä sekä hankkii hoitotarvikkeita ja välineitä. (Friedrich – Goes – Dadd 2003: 255; Hansson ym. 2012: 60–61.)

Keskokset ja heidän perheensä ovat yksi kotisairaalahoidoa saava ryhmä. Tällaista kotona tapahtuvaa hoitoa kutsutaan vauvaperhetyöksi. Vauvaperhetyöllä ei tarkoiteta neuvolan tekemiä kotikäyntejä, sillä hoitokäyntejä on useita ja hoito on pitkäkestoista. Vauvaperhetyön tavoitteena on tukea varhaista vuorovaikutus- ja kiintymyssuhdetta sekä vanhemmuutta. Tavoitteena on myös auttaa lapsen kasvulle otollisen ympäristön luomisessa sekä antaa tietoa ja tukea lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Keskosten tyypillisiä ongelmia ovat uni-valve-rytmin häiriöt ja syömisongelmat sekä voimakkaat reaktiot erilaisiin ympäristön ärsykkeisiin. Ennenaikaisesti syntyneet lapset voivat tarvita nenämahaletkuruokintaa ja erilaista syömisharjoittelua. Myös keskosten keltaisuuden hoitoa valolla voidaan suorittaa kotisairaалassa. (Korhonen 2003: 37; Lähdeaho ym. 2011: 1924–1925.)

Lapset, joilla on infektio, saattavat tarvita suonensisäistä antibioottihoitoa. Antibioottihoito voidaan toteuttaa kotisairaалassa. Pneumonia ja pyelonefriitti ovat tyypillisiä lasten kotisairaалassa hoidettavia infektioita. (Lähdeaho ym. 2011: 1925.)

Kotisairaалassa hoidettavilla lapsilla on riski saada infektio myös kotona. Terveystieteiden ammattilaiset lisäävät infektioriskiä, sillä he työskentelevät monenlaisissa hoitoympäristöissä kuljettaen taudinaiheuttajia paikasta toiseen. Infektioiden yleisyyttä kotisairaalahoidossa on tutkittu esimerkiksi keskuslaskimokatetria tarvitsevien lasten keskuudessa. Kyseisessä tutkimuksessa kotona sairaanhoitoa saavilla lapsilla ei esiintynyt merkittäviä eroja infektioiden määrässä sairaалassa hoidettaviin lapsiin verrattuna. Kirjallisuudessa kuitenkin

mainitaan, että riski saada infektio on huomattavasti suurempi hoidettaessa lasta sairaalassa. (da Silva ym. 2011:283; Shah ym. 2011: 101.)

Yleisimpiä lasten kotisairaalahoidossa saatuja infektioita ovat pneumonia, influenssan tyyppiset sairaudet, ihon alueen infektiot, virtsatieinfektiot sekä sidekalvontulehdukset. Erityisesti hengityslaitetta kotona tarvitsevilla lapsilla on riski sairastua infekioon ja joutua takaisin sairaalaan. Infektioiden hallinta kotisairaalassa on vielä melko tuntematon alue. (da Silva ym. 2011: 283; Shah ym. 2011: 101.)

Diabetesta sairastavia lapsia suunnitellaan uudeksi potilasryhmäksi Suomessa. Kehitys vaatii kuitenkin riittäviä resursseja. Englannissa Birminghamin lastensairaalassa on vuodesta 1981 lähtien toiminut tyyppin 1. diabetekseen sairastuneiden lasten kotisairaalahoitoyksikkö. Toiminta on saavuttanut vakiintuneen aseman, ja yksikkö on vuonna 2005 ollut vastuussa yli 400 diabetekseen vastasairastuneen lapsen hoidosta. Kotona hoidetut diabetekseen vastasairastuneet lapset ja heidän perheensä ovat kokeneet kotisairaalahoidon toimivaksi. (Lähdeaho ym. 2011: 1926; McEvilly – Kirk – 2005: 342–343.)

Kotisairaالاتoimintaan soveltuvat ne diabetesta sairastavat lapset, joiden vointi on hyvä ja joille ei ole kehittynyt verensokeritason epätasapainosta johtuvia komplikaatioita. Diabetekseen erikoistuneet lastensairaanhoitajat ohjaavat kotikäynneillä lasta ja vanhempia diabeteksen hoidossa. Hoitajat opettavat esimerkiksi oikeanlaisen insuliinin pistotavan ja ohjaavat oikeanlaisen ravitsemuksen toteuttamisessa. Koti on hoitajalle hyvä paikka havainnoida, millaisia valmiuksia perheillä on diabeteksen hoitoon. Kotikäynneillä hoitaja arvioi perheen pärjäämistä sekä tukee ja neuvoo perhettä heidän yksilöllisten tarpeiden pohjalta. (McEvilly ym. 2005: 342–343.)

Kotisairaalassa hoidetaan myös lapsia, jotka tarvitsevat sairaanhoidollista hoito- tai apuvälinettä korvatakseen sairauden tai vamman aiheuttamia kehon toimintahäiriöitä. Laitteet ja välineet mahdollistavat lapsen selviytymisen sekä estävät kuoleman tai lisävammautumisen. Lapset tarvitsevat jatkuvaa sairaanhoitoa ja hyvin erilaisia laitteita ja välineitä sairautensa hoidossa kuten trakeostomiaputkia, hengityskoneita ja avanteita. Useasti tarvitaan monia laitteita ja välineitä samanaikaisesti. Happihoidon toteutuksessa, suonensisäisen lääkityksen, parenteraalisen ravitsemuksen ja

peritoneaalidialyysin antamisessa tarvitaan erilaisia laitteita ja välineitä. (Carnevale – Alexander – Davis – Rennick – Troini 2006: 51; Kirk – Glendinning 2004: 210.)

### 2.1.3 Keskeiset arvot lasten kotisairaalassa

Lasten kotisairaalassa tärkeitä arvoja ovat *perhekeskeisyys, yksilöllisyys, turvallisuus, vapaaehtoisuus, nopea hoidon saanti* sekä *hoidon jatkuvuus*. (Lähdeaho ym. 2011: 1923.)

*Turvallisuus* voidaan jakaa kolmeen ulottuvuuteen; fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen turvallisuuteen. Fyysinen turvallisuus sisältää lapsen hoitoympäristön, erilaiset hoitolaitteet ja hoitavan henkilökunnan. Lapsen fyysisen hoitoympäristön tulee olla turvallinen riippumatta siitä, onko se kotona vai sairaalassa. Turvallisuuteen liittyy infektiolta suojaaminen, hoitotoimenpiteiden turvallisuus ja kirjaaminen. (Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori – Palo 2001: 123–124.)

Lapsen pelko on luonnollista ja kuuluu lapsen kehitykseen. Pelko voi aiheutua todellisesta vaarasta tai jo pelkästään sen kuvitelmasta. Eri kehitysvaiheisiin kuuluu erilaisia pelkoja, kuten pimeän pelko, yksin jäämisen pelko sekä erilaiset mielikuvituspelot. Lasten pelot ilmenevät käyttäytymisessä. Lapsi voi olla ahdistunut, vastusteleva, vihainen tai hänellä voi olla ongelmia syömisessä ja nukkumisessa. Taantumisen voi myös olla merkki lapsen pelokkuudesta. (Salmela – Aronen – Salanterä 2011: 23–25.)

Turvattomuuden tunne on yhteydessä lapsen pelon tunteisiin. Uudet ja tuntemattomat tilanteet herättävät turvattomuutta. Sairaalaan joutumista pelätään ja sairaalan tilat ja laitteisto koetaan pelottaviksi. Vieras hoitoympäristö herättää lapsessa pelkoa, minkä vuoksi on hyvä, että kotisairaalassa hän voi olla tutussa ympäristössä. Jo pienetkin hoitotoimenpiteet, kuten pistokset ja näytteenotot, erilaiset instrumentit sekä kivun tunteminen herättävät pelkoa ja aiheuttavat ahdistusoireita lapsessa. Lapsen pelkoja voivat myös lisätä sairauden oireet. Kivuttomuus ja pelkojen lievitys liittyvät olennaisesti lapsen turvallisuuden tunteen kokemiseen. (Lähdeaho ym. 2011: 1924; Salmela ym. 2011: 23–24.)

Sosiaaliseen turvallisuuteen kuuluvat lapsen sosiaaliset kontaktit. Ero tai jo pelkästään pelko joutua erilleen perheestä aiheuttavat lapsessa turvattomuutta. Lapsi tuntee olonsa turvalliseksi, kun vanhempi on mukana sairaalassa. Kotona lapsi voi olla perheensä kanssa tutussa ja turvallisessa ympäristössä, eikä hänen tarvitse jäädä yksin sairaalaan. On tärkeää huolehtia, että lapsella on läheisiä aikuisia, joihin hän voi luottaa. Perheeltä saadulla tuella on suuri merkitys lapsen turvallisuuden tunteen kokemisessa. Turvattomuuden tunne lisää lapsen riippuvuutta vanhemmistaan. Vieraat ihmiset, kuten hoitajat, voivat myös aiheuttaa pelkoja. Henkilökunnan valheellinen ja uhkaava käytös lisää lapsen turvattomuuden kokemista. Koulunkäynti mahdollistetaan huolimatta sairauden pitkäkestoisuudesta. (Haapalainen ym. 2010: 6; Ivanoff ym. 2001: 123–124; Lähdeaho ym. 2011: 1924; Salmela ym. 2011: 24–26; Tuomi 2008: 20.)

Psyykkiseen turvallisuuteen liittyy itsenäisyyden tunteen muutos sekä pelon tunteet. Lapsi voi pelätä esimerkiksi itsemääräämisoikeutensa rajoittumista, kontrollin menetystä tai hylätyksi tulemista. Lapsi pelkää tuntematonta, minkä vuoksi tiedon puutteesta aiheutuu pelkoa. Lasta rohkaistaan ilmaisemaan omat pelkonsa. Lasten mielestä ei aina ole helppoa kertoa sairaalaan liittyvistä peloista vanhemmilleen, minkä vuoksi lapset pyrkivät torjumaan pelon. He voivat myös ilmaista pelon ristiriitaisesti. Tavoitteena on, että lapsi kokee olevansa arvostettu ja hyväksytty sairaudestaan huolimatta. Koko perhettä autetaan jaksamaan ja heidän tuntemuksistaan keskustellaan. (Ivanoff ym. 2001: 123–124; Salmela ym. 2011: 24, 28.)

Turvallisuuteen vaikuttaa myös se, että potilaat on huolella valittu ja että he sopivat kotisairaalaan. Haittatapahtumia ei ole sattunut, mutta muutamia lapsia on jouduttu siirtämään takaisin sairaalahoitoon. Hoitohenkilökunta on kotisairaalassa tavoitettavissa ympäri vuorokauden. (Lähdeaho ym. 2011: 1924–1926.)

*Yksilölliseen hoitoon* kuuluu se, että lapsi kohdataan ainutlaatuisena ja arvokkaana yksilönä. Häntä kuunnellaan hänen hoitoonsa liittyvissä asioissa. Hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa tulee ottaa huomioon lapsen persoonalliset ominaisuudet, äidinkieli ja kulttuuri sekä normaalin kehityksen vaiheet. (Koistinen ym. 2004: 32.)

Yksilöllinen hoito tarkoittaa, että hoito on suunniteltu jokaiselle potilaalle erikseen siten, että hoito vastaa juuri kyseisen potilaan tarpeita. Hoitotyön toiminnot tulee suunnitella niin, että ne sopivat potilaan tilanteeseen ja vastaavat hänen tarpeitaan. Yksilöllisessä hoidossa otetaan mahdollisuuksien mukaan huomioon potilaan toiveet ja tavoitteet. Yksilöllinen hoito edellyttää potilaan tuntemista, minkä vuoksi hoitajan tulee kerätä riittävästi tietoa potilaasta. Hoitajan tulee myös pyrkiä näkemään tilanne potilaan näkökulmasta ja kunnioittaa tätä yksilönä. (Ottelin – Pulkka 2010: 2–4.)

Yksilöllisen hoidon on todettu olevan vaikuttavampaa ja edistävän potilastyytyväisyyttä sekä hoitoon sitoutumista. Hoitaja voi omalla toiminnallaan edistää hoidon yksilöllisyyttä. Potilaslähtöisyys sekä hoitajan oma ammattitaito vaikuttavat hoidon yksilöllisyyteen. Hoitajan vuorovaikutustaidoilla ja vuorovaikutuksen sisällöllä sekä potilaan kunnioittamisella ja hyvillä toimintatavoilla on myös merkitystä. Potilaan kanssa keskustelu ja kuuntelu sekä eettisiin arvoihin sitoutuminen nähdään yksilöllistä hoitoa edistävänä. (Gustafsson – Leino-Kilpi – Suhonen 2009: 4–9.)

*Vapaaehtoisuus:* Lasten kotisairaalahoidon palvelut ovat perheelle vapaaehtoisia. Kotona toteutettavat hoitotoimet käydään läpi perheen kanssa, minkä jälkeen heidän kanssaan tehdään hoitosopimus. Jotta kotisairaalahoito onnistuisi, tulee sen olla suotavaa niin lapsen, vanhempien kuin lääkärinkin näkökulmasta. *Nopea hoidon saanti* turvataan sillä, että hoitajat ovat perheen käytettävissä ympärivuorokautisesti ja lapsi voidaan milloin tahansa siirtää osastolle hoitoon. Lääkäri voi myös virka-aikanaan tulla ylimääräiselle kotikäynnille. (Ivanoff ym. 2001: 103; Lähdeaho 2011: 1924; Vickers – Carlisle – DipCouns 2000: 13.)

*Hoidon jatkuvuuden* kannalta on tärkeää huomioida koko perhe. Kun perhe otetaan mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen, tuetaan hoidon jatkuvuutta. Hoidon jatkuvuus voidaan turvata hoitosuunnitelman avulla. Hoitosuunnitelma tulee tehdä yhdessä perheen kanssa moniammatillista tiimiä hyödyntäen. Yhdessä tehty hoitosuunnitelma edesauttaa perheen sitoutumista lapsen hoitoon. Hoitajien ja lääkäreiden välisen tiedonkulun tulee olla saumatonta, avointa ja luottamuksellista. Hoitotiimin selkeät, yhteiset tavoitteet turvaavat hoidon jatkuvuuden. Lapsen jatkohoidosta tiedottamisen tarvittaviin hoito-organisaatioihin tulee olla sujuvaa. Kotisairaalahoidon päättyessä lääkäri suunnittelee lapselle jatkohoidon ja mahdolliset

jatkotutkimukset. (Asikainen – Heikkilä – Paavilainen – Rantanen – Åstedt-Kurki 2010: 142; Koistinen 2004: 33–34; Lähdeaho ym. 2011: 1924.)

*Perhekeskeisyyden* huomioon ottaminen on tärkeää, sillä lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä lapsen sairastumisen vuoksi ja pelätä muiden sisarusten sairastumista. Sisarukset voivat tuntea vihaa sairasta sisarustaan kohtaan ja jäädä toiselle sijalle vanhempien huomiolla. Sekä vanhemmat että sisarukset tarvitsevat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Vanhemmat tarvitsevat tukea oman jaksamisensa vuoksi, jotta he jaksaisivat tukea sairasta lastaan ja auttaa tätä ymmärtämään ja hyväksymään sairautensa. Heidän on myös jaksettava tukea muita lapsiaan. (Koistinen ym. 2004: 32–33.)

## 2.2 Sairaanhoidajan osaaminen lasten hoitotyössä

Lasten hoitotyö on yksi erikoissairaanhoidon osa-alueista. Sairaanhoidajakoulutus on sisältänyt lasten sairaanhoidon osa-alueen 1890-luvulta lähtien. Aluksi lapsia ja aikuisia hoidettiin yhdessä samoissa sairaaloissa ja jopa samoilla osastoilla. Lasten sairaanhoidon osaamisalue on alkanut kehittyä vasta 1920-luvulta lähtien. Nykyisin kaikille sairaanhoitajaopiskelijoille kuuluu lasten ja nuorten hoitotyön opintoja. Opiskelijoilla on kuitenkin mahdollisuus suuntautua lasten ja nuorten hoitotyöhön vaihtoehtoisissa ammattiopinnoissaan. Tulevaisuudessa lapsia tullaan hoitamaan enemmän kotona, mikä asettaa haasteita esimerkiksi moniammatillisen yhteistyön kehittämiseen lasten hoitotyössä. (Tuomi 2008: 12, 15, 17–18.)

Lasten hoitotyöhön liittyy erityispiirteitä, sillä lapsi on erilainen kuin aikuinen. Lapset ovat eri-ikäisiä, minkä vuoksi sairaanhoitajilta vaaditaan erityisosaamista huomioida heidän erityistarpeitaan. Lapsi kasvaa ja kehittyy jatkuvasti, mikä luo haasteita hoitotyölle. Hoitajilla tulee olla riittävästi tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä. Lasten sairaudet ovat osittain erilaisia kuin aikuisten. Lapsen sairauden aiheuttamat oireet voivat edetä erittäin nopeasti. Lisäksi lapsella voi olla erilaisia pelkoja sairaalaa kohtaan. Ikä, kehitystaso ja kypsyys vaikuttavat lapsen kanssa kommunikointiin ja hoitomenetelmien valintaan sekä siihen, miten paljon vanhemmat osallistuvat hoitoon. (Tuomi 2008: 19–20, 38.)

Lapset haluavat osallistua hoitoonsa, minkä vuoksi heidät tulee ottaa mukaan hoidon suunnitteluun, päätöksentekoon ja toteutukseen ikätason mukaisesti sekä heitä tulee kuunnella. Osallistuakseen hoitoonsa lapset tarvitsevat riittävästi tietoa ja heitä tulee kohdella yksilöllisesti. Vanhempien mukana olo vaikuttaa lapsen hoitoon osallistumiseen. Sairaanhoitaja toimii lapsen puolestapuhujana, jos lapsi ja tämän vanhemmat ovat kykenemättömiä päätöksentekoon. (Tuomi 2008: 20–21.)

Sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen sisältyvät sairaanhoitajan omat arvot ja asenteet lasten hoitotyötä kohtaan sekä persoonallisuus ja henkilökohtaiset ominaisuudet. Sairaanhoitajan täytyy olla motivoitunut ja kiinnostunut lasten sairaanhoidosta sekä hänellä tulee olla tietoa ja kokemusta hoitotyöstä. Lasten kotisairaalassa toimiminen edellyttää sairaanhoitajalta kokemusta lasten hoitotyöstä. (Lähdeaho 2011: 1924; Tuomi 2008: 39, 65.)

Sairaanhoitajalta vaaditaan monenlaisia tietoja ja taitoja hänen toimiessaan lasten sairaanhoitajana. Sairaanhoitajan tulee osata turvata lapsen yksityisyys sekä kyetä säilyttämään luottamuksellisuus lapseen. Sairaanhoitaja toimii lapsen edunvalvojana. Lapsen normaalin kasvun ja kehittymisen tunteminen kuuluu olennaisesti lasten sairaanhoitajan ammattitaitoon. Mahdollisen kaltoinkohtelun huomaaminen on tärkeää. Lasten sairaanhoitajan tulee tuntea ja osata käyttää lasten hoitotyön perusmenetelmiä, esimerkiksi käyttää leikkiä hoitotyön välineenä kommunikoinnissa ja kehityksen arvioinnissa, toteuttaa lääkehoitoa, ehkäistä tautien tarttumista sekä hoitaa lapsen kipuja. Jatkohoidon turvaaminen kuuluu sairaanhoitajan tehtäviin. Sairaanhoitajan on tärkeää ymmärtää näyttöön perustuvan tiedon merkitys hoitotyölle. (Tuomi 2008: 35–37, 65–67.)

Lasten sairaanhoitajan tulee osata havainnoida lapsen oireita ja tarpeita sekä tehdä päätöksiä havaitsemistaan muutoksista. Lasten sairaanhoitajan tulee osata tulkita lapsen verbaalisia ja non-verbaalisia viestejä. Eri-ikäiset lapset kommunikoivat eri tavalla. Pienten lasten kommunikoinnissa korostuvat eleet ja ilmeet, kun taas vanhemmat lapset pystyvät sanalliseen viestintään. Kotisairaalassa suunnitteluosaaminen ja itsenäinen päätöksenteko korostuvat. (Lähdeaho 2011: 1924; Tuomi 2008: 21, 35.)



Lasten hoitotyössä perhe on otettava huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, sillä lapsi kuuluu tiiviisti perheeseen ja on vanhempiensa vastuulla. Sairaanhoitajan tulee osata ymmärtää ja tukea perhettä. Vanhemmat odottavat sairaanhoitajilta välittämistä, tukemista sekä perheen hallinnan tunteen vahvistamista. Perheet pitävät perhehoitotyön osaamista tärkeänä. Sairaanhoitajan tulee osata muodostaa kokonaiskäsitys lapsen ja perheen tilanteesta. Sairaanhoitajalta edellytetään hyviä vuorovaikutus- ja viestintätaitoja. Erityisesti lasten kotisairaалassa vuorovaikutusosaaminen korostuu, sillä sairaanhoitaja menee perheen kotiin. Kotona toimiminen edellyttää hienotunteisuutta ja toimimista perheen ehdoilla. (Lähdeaho 2011: 1924; Tuomi 2008: 36, 38, 66.)

### 2.3 Perhe ja perhehoitotyö

*Perheelle* ei nykypäivänä ole täsmällistä määritelmää, vaan jokaisella on oikeus määritellä perhe omalla tavallaan. Perheeseen voi kuulua lapsia ja huoltajia, mutta myös muita henkilöitä. Biologiset, taloudelliset tai emotionaaliset tekijät voivat olla perhettä yhdistäviä asioita. Nykypäivänä perhe ymmärretään erilaisena kuin ennen. Avioerot ja uusperheiden muodostuminen sekä maahanmuutto ovat osaltaan vaikuttaneet uuteen käsitykseen perheestä. Käsite on vahvasti sidoksissa kulttuuriin ja yhteisöön. Hoitotyössä on tärkeää huomioida jokaisen oma määritelmä perheestä. Perhe on lapselle luonnollinen ympäristö. (Kivimäki 2008: 3; Maijala – Helminen – Heino-Tolonen – Åstedt-Kurki 2011a: 14; Koistinen – Ruuskanen – Surakka 2004: 16–17.)

*Perhehoitotyö* on yksi hoitamisen alueista. Sillä tarkoitetaan koko perheen hoitamista niin, että potilaan läheiset otetaan mukaan hoitoon ja sen suunnitteluun. Hoitajan ja perheen välinen vuorovaikutus on ensisijaisen tärkeää perhehoitotyössä, sillä potilas tulee kohdata osana perheyhteisöä. Perhehoitotyön toteutuminen on ollut suhteellisen hidasta, ja se on vielä osittain alkuvaiheessa. Toimintamalli, jossa koko perhe otetaan kiinteästi mukaan hoitoon, oli hoitotyöntekijöille aikaisemmin vieras. Ajateltiin, että perhe on vain taustalla eikä osallistu aktiivisesti hoitoon. Perhehoitotyölle on alkanut muodostua vahvempi teoreettinen pohja tutkitun tiedon myötä, minkä seurauksena se on tullut tärkeäksi osaksi potilaan hoitoa. Nykyään perhe otetaan paremmin mukaan osaksi hoitotyön toteuttamista. (Kivimäki 2008: 3–5; Maijala ym. 2011a: 15.)

Perhehoitotyössä lapsen hoito suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä hoitotiimin ja perheen kanssa. Vanhempien asiantuntijuutta lapsensa tuntijana korostetaan. Perhehoitotyön tavoitteena on terveydentilan ja hyvinvoinnin edistäminen sekä tukeminen. Yksilön ja koko perheen hyvinvointi liittyvät kiinteästi toisiinsa. Tiedollisen ja emotionaalisen tuen antaminen sekä hoitoon osallistumisen mahdollistaminen ovat keinoja, joilla perhehoitotyön toteutumista voidaan edistää. (Haapalainen – Kajander 2010: 5; Hopia – Heino-Tolonen – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2006: 15; Koistinen ym. 2004: 32–33.)

Odottamattomat muutokset perheen elämässä vaikuttavat kaikkiin perheenjäseniin ja voivat muuttaa perherakennetta. Muutokset kohdistuvat perheenjäsenten jokapäiväiseen elämään ja selviytymiseen, minkä seurauksena perheen tasapainon uudelleen löytäminen voi viedä aikaa. Lapsen sairastuessa koko perheen tukeminen on tärkeää. Voimavarojen vahvistamisella tuetaan perheen kykyä sopeutua uuteen tilanteeseen ja ennaltaehkäistään uusia ongelmia. On tärkeää huomioida, että jokainen perheenjäsen elää omaa ainutlaatuista tilannetta. Jokaisella on oma tapansa selviytyä muutoksista. (Asikainen ym 2010: 142; Hopia ym. 2006: 15; Koistinen ym. 2004: 32–33; Kivimäki 2008: 3–5.)

Sairastumisen myötä lapsen käytös, sisarusten rooli, vanhemmuus ja vanhempien parisuhde voivat muuttua. Lapselle pelkoja voivat aiheuttaa ero perheestä, uudenlainen ympäristö, hoito- ja tutkimustoimenpiteet sekä niiden aiheuttama kipu. Lapsi voi sairastumisen myötä vetäytyä, olla epävarma tai jopa taantua kehityksessään alemmalle tasolle. (Maijala ym. 2011a: 15; Maijala – Helminen – Åstedt-Kurki 2011b: 97.)

Sairastuminen aiheuttaa stressiä niin lapselle, vanhemmille kuin lapsen sisaruksillekin. Perheenjäsenten huoli, pelko ja suru voivat osaltaan vaikuttaa kielteisesti sairaaseen lapseen. Perheenjäsenet voivat kokea olonsa haavoittuvaisiksi vaikeassa tilanteessa. Huolta vanhemmille aiheuttaa sairauden vaikutus lapseen sekä mahdolliset tulevat toimenpiteet. Epävarmuus ja huoli selviytymisestä tulevaisuudessa ovat yleisiä vanhempia kuormittavia tuntemuksia. Joskus perheenjäsenet tuntevat syyllisyyttä lapsen sairastumisesta ja kokevat, etteivät kykene auttamaan häntä tarpeeksi.

Tilanteen myötä perheen sisäiset roolit ja arkielämä muuttuvat. Sisarukset voivat kokea, että he saavat vähemmän huomiota vanhemmilta, jotka keskittyvät sairastuneeseen lapseen. (Maijala ym. 2011a: 15; Maijala ym. 2011b: 98.)

Sairasta lasta hoitaessa hoitajan tulee huomioida kaikkien perheenjäsenten vointi ja tuen tarve. Tämä edistää koko perheen hyvinvointia ja lisää tyytyväisyyttä. Erilaiset tottumukset, kulttuuritausta, ympäristö ja elämäntilanne huomioon ottamalla taataan yksilöllinen hoito. Hoidon tarve ja sisältö ovat yhteydessä perheen elämäntilanteeseen ja ihmissuhteisiin. Perhedynamiikkaan ja perheenjäsenten selviytymiskeinoihin perehtymällä hoitaja voi parhaalla mahdollisella tavalla tukea perheen voimavaroja. Hoitajat kohtaavat perheet eri tavoilla ja vaikuttavat vahvasti siihen, kuinka hyvin perhehoitotyö toteutuu. Lapsen sairastuessa perheenjäsenet tarvitsevat paljon tietoa, ohjausta ja tukea hoitohenkilökunnalta. (Hopia ym. 2006: 15; Kivimäki 2008: 6; Koistinen ym. 2004: 17; Maijala ym. 2011b: 96, 98.)

### **3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia lasten kotisairaaloiminnasta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada kerättyä hajanainen tieto yhteen, jotta se olisi helposti hoitotyöntekijöiden käytettävissä. Tästä opinnäytetyöstä hyötyvät lasten sairaanhoitajat, jotka työskentelevät lasten kotisairaalaissa tai aikovat työskennellä siellä tulevaisuudessa, sekä sairaanhoitajaopiskelijat, jotka suuntautuvat lasten hoitotyöhön. Myös osastolla työskenteleville lasten sairaanhoitajille siitä on hyötyä, sillä heidän tulee tuntee kotisairaaloiminnan periaatteet ja ymmärtää toiminnan merkitys lasten hoitotyössä. Perheet ja lapset hyötyvät opinnäytetyöstä, koska se lisää sairaanhoitajien tietoa kotisairaaloiminnasta, minkä myötä hoidon laatu paranee.

Sairaanhoitajan toiminnan tulee perustua näyttöön perustuvaan hoitotyöhön, mikä tarkoittaa parhaan mahdollisen ajantasaisen tiedon käyttöä potilaan kokonaisvaltaisessa hoitamisessa. Tutkimustieto luo perustan näyttöön perustuvalla hoitotyöllä. Uutta tutkimustietoa tarvitaan, jotta potilaiden hoitamisessa tehdyt

ratkaisut voidaan perustella. Näyttöön perustuvan toiminnan myötä hoitotyön vaikuttavuus ja tehokkuus paranevat sekä hoitotyön toimintakäytännöt vastaavat potilaan tarpeisiin. Näyttöön perustuva tieto koostuu parhaasta mahdollisesta saatavilla olevasta tiedosta, hoitotyöntekijän kliinisestä asiantuntijuudesta sekä tiedosta, joka perustuu potilaan omiin toiveisiin ja tarpeisiin sekä työorganisaation voimavaroihin. Näyttöön perustuvaa hoitotyötä voidaan kehittää esimerkiksi kirjallisuuskatsauksien avulla. (Eriksson ym. 2006: 111, 118; Sarajärvi – Mattila – Rekola 2011: 9–15.)

Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen -hanke toteutettiin yhteistyössä HYKS:in kanssa. Tavoitteena on, että hankkeessa mukana oleva HYKS saa koottua tietoa kotisairaaloiminnasta, mikä auttaa työntekijöitä ja toiminnan kehittäjiä sen aloitus- ja kehittämisvaiheissa. Kotisairaaloiminnan käynnistyttyä kunnolla on tärkeää, että hoitajilla on käytettävissään tutkittua tietoa, jonka pohjalta he toimivat. Mahdollisesti tulevaisuudessa voidaan tehdä uusia opinnäytetöitä, jotka olisivat jatkoa tälle opinnäytetyölle.

Suomessa lasten kotisairaaloiminnasta on vain vähän tutkimustietoa saatavilla jo pelkästään toiminnan vähäisyyden vuoksi (Visakorpi 2002: 7). Tutkimukset koskevat lähinnä lasten psykiatriasta kotisairaanhoidoa ja ovat pääasiassa vanhoja tutkimuksia. Aiheesta löytyy huomattavasti enemmän ulkomaisia tutkimuksia pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoidosta kotisairaalassa (esimerkiksi Carnevale ym. 2006, Hansson ym. 2012, Stevens ym. 2006). Ulkomaisten tutkimusten sovellettavuus suomalaiseen hoitotyön käytäntöön ja kulttuuriin antaa meille sekä haasteita että mahdollisuuksia.

Sovelletussa kirjallisuuskatsauksessa etsittiin vastausta seuraavaan kysymykseen:  
Minkälaisia kokemuksia perheillä on lasten kotisairaaloiminnasta.

#### **4 Aineiston keruu ja analysointi**

Tämä opinnäytetyö toteutettiin systemaattista kirjallisuuskatsausta soveltaen. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tuoda esille tutkimusten vähäisyys tutkittavasta ilmiöstä ja jatkotutkimusten tarve. Tarpeettomien tutkimusten toteutus vähenee, sillä

kirjallisuuskatsauksen avulla saadaan tietoa siitä, miten paljon ja millaista tietoa tutkittavasta aiheesta on jo olemassa. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on oikein käytettynä hyvä ja luotettava tapa löytää ja koota tutkimustietoa kokonaisuudeksi. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 37, 40, 43–44; Kääriäinen 2006: 44.)

Kirjallisuuskatsaus sisältää tutkimussuunnitelman tekemisen ja tutkimuskysymysten asettamisen lisäksi tutkimusaineistojen haut ja valikoinnin. Haut kohdistetaan siten, että löydetään aineistoja tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Aineiston rajaaminen aloitetaan valitsemalla tutkimuksia ensin otsikon, sitten abstraktin ja viimeiseksi koko tekstin perusteella. Aineistoiksi valitaan ne tutkimukset, jotka vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Aineistoksi valittujen tutkimusten laatua tulee arvioida, sillä se vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Aineistoja voidaan hylätä vielä tässä vaiheessa riittämättömän laadun vuoksi. (Johansson 2007: 4; Kääriäinen ym. 2006: 37, 39–43.)

Tiedonhakuja tehtiin seuraavissa tietokannoissa: Medic, CINAHL, PubMed, Medline ja Cochrane (Liite 1). Tietoa löydettiin paljon ja myös yli aihealueen, minkä vuoksi hakusanoja jouduttiin pohtimaan tarkasti. Suomenkielisessä tietokannassa hakusanoina käytettiin last\*, laps\* sekä kotisair\*. Muissa tietokannoissa hakusanoina käytettiin child\*, pediatric\* sekä "home care service".

Ennen vuotta 1998 julkaistut tutkimukset hylättiin. Aineisto rajattiin tutkimuksiin, jotka käsittelivät kotisairaalahoitoa saavia lapsia, joilla oli joko akuutti tai krooninen somaattinen sairaus. Lastenpsykiatria sisältävät tutkimukset hylättiin. Mukaan ei myöskään otettu lasten neuvolatoimintaan liittyviä tutkimuksia. Rajaamisen jälkeen aiheeseen parhaiten sopivimmat tutkimukset valittiin ensin otsikon perusteella ja tämän jälkeen abstraktin perusteella. Osa hakutuloksista hylättiin sen vuoksi, ettei tutkimusta ollut saatavilla tai se ei ollut englannin- eikä suomenkielinen. Jäljelle jääneet tutkimukset luettiin kokonaan, minkä jälkeen valittiin lopulliset opinnäytetyöhön hyväksyttävät tutkimukset. Hakukannoista hyväksyttiin yhteensä kaksi tutkimusta. Hyväksytyjen tutkimusten lähteiden perusteella löydettiin vielä neljä tutkimusta lisää. Lopulliseen opinnäytetyön aineiston analyysiin valittiin kuusi tutkimusta.

Syöpää sairastavien lasten perheiden kokemukset kotisairaalahoidossa olivat yksi opinnäytetyöhön valittujen tutkimusten aiheista. Lisäksi valitut tutkimukset käsittelivät

perheiden kokemuksia ja hoitoavun tarvetta, kun lapsi tarvitsee erilaisia hoitovälineitä selviytyäkseen. Yksi opinnäytetyöhön valituista tutkimuksista käsitteli vauvaperhetyötä. Tutkimukset käsittelivät myös lasten ja vanhempien kokemuksia lasten terminaalihoidon ja kemoterapian toteutuksesta kotona.

Sisällönanalyysi mahdollistaa aineistojen systemaattisen ja täsmällisen tarkastelun. Sen avulla voidaan kuvata tutkittavana olevaa ilmiötä ja saada vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tässä opinnäytetyössä halutaan vastauksia tutkimuskysymykseen, minkälaisia kokemuksia perheillä on lasten kotisairaaloiminnasta. (Kyngäs – Elo – Kanste – Kääriäinen – Pölkki 2011: 139.)

Tämän opinnäytetyön analyysimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä. Induktiivisella päättelyllä tarkoitetaan aineistosta käsin tehtävää, yksittäistapauksista yleiseen suuntaavaa päättelyä. Induktiivisen päättelyn tavoitteena on saada havaintojen avulla kuva laajemmasta kokonaisuudesta. (Kylmä – Juvakka 2007: 23.)

Induktiivisessa sisällönanalyysissä aineisto hajotetaan ensin pieniin osiin. Aineistosta etsitään alkuperäisilmauksia, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Sen jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistetään niin, että ne säilyttävät alkuperäisen ilmauksen informaation. Seuraavassa vaiheessa pelkistyksistä etsitään samankaltaisuuksia. Yhdistelemällä samankaltaisuuksia pelkistyksistä muodostetaan alaluokkia. Sitten ryhmittelyssä syntyneet alaluokat yhdistetään samankaltaisten luokkien kanssa, ja saadaan muodostettua yläluokkia. Lopulta aineisto tiivistyy ja abstrahoituu kokonaisuudeksi, joka vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Analyysin avulla muodostuu kokonaisuus, jossa käsitteitä ja niiden välisiä suhteita voidaan tarkastella. (Janhonen – Nikkonen 2001: 28–29; Kylmä ym. 2007: 112–113; Kyngäs ym. 2011: 139.)

Tämän opinnäytetyön analyysiyksikkönä käytettiin lausetta. Aineistosta etsittiin alkuperäisilmauksia, jotka pelkistettiin. Koska suurin osa sisällönanalyysin aineistosta oli englanninkielistä, pelkistykset tarkoittavat lähinnä alkuperäisilmausten suomennoksia. Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin alaluokkia ja alaluokkia yhdistelemällä syntyi yhteensä neljä yläluokkaa.

## 5 Opinnäytetyön tulokset

Sisällönanalyysin eteneminen alkuperäisilmauksista lähtien yläluokkien muodostamiseen asti löytyy liitteestä kaksi. Jokaisesta yläluokasta on tehty taulukko, jossa esitetään kunkin yläluokan keskeiset tulokset alaluokittain.

### 5.1 Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle

Yläluokkaan *kotisairaalahoidon hyödyt perheelle* (Taulukko 1) kuului viisi alaluokkaa, joita olivat *hyvä hoitoympäristö lapselle*, *perheen arjen mahdollistuminen*, *perheen aikataulujen mahdollistuminen*, *perheen voimavarojen säästyminen* ja *perheen tyytyväisyys kotisairaalaan*. Kotisairaaloiminta oli monella tavalla perheelle kannattavaa.

TAULUKKO 1. Keskeiset tulokset yläluokasta *kotisairaalahoidon hyödyt perheelle*.

Yläluokka	Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle				
Alaluokka	Hyvä hoitoympäristö lapselle	Arjen mahdollistuminen	Aikataulujen mahdollistuminen	Voimavarojen säästyminen	Tyytyväisyys kotisairaalaan
Yhteenveto keskeisistä tuloksista	<p>Kotisairaala koettiin osastohoitoa paremmaksi vaihtoehdoksi lapselle.</p> <p>Lapset itse toivoivat saavansa olla kotona.</p> <p>Lapset olivat rentoutuneempia kotona.</p>	<p>Koko perheen yhdessäolo mahdollistui.</p> <p>Päivittäisiä rutiineja ja askareita pystyttiin toteuttamaan.</p> <p>Sairaalan lapsen koulunkäynti mahdollistui.</p>	<p>Hoitajat joustivat aikatauluissa.</p> <p>Hoitoaikatauluista pystyttiin sopimaan.</p> <p>Perhe pystyi suunnittelemaan päiväänsä.</p>	<p>Sairausten hallitsevuus perheen elämässä väheni.</p> <p>Perheen turvallisuuden tunne säilyi kotona.</p> <p>Sisaruksilla oli mahdollisuus tutustua hoitoihin.</p>	<p>Perheet kokivat kotisairaalahoidon toimivaksi.</p> <p>Perheen aikaa säästy.</p> <p>Päätös hoitaa lasta kotona koettiin oikeaksi.</p> <p>Hoitajien tavoitettavuus, täsmällisyys ja yhdenmukaisuus toivat turvaa.</p> <p>Vanhemmat kokivat hoitosuhteet läheisiksi.</p>

### 5.1.1 Hyvä hoitoympäristö lapselle

Suurin osa vanhemmista koki kotihoitoympäristön lapselle parempana ja oikeana vaihtoehtona sairaalaympäristöön verrattuna. Vanhempien mukaan lapsi hyötyi kotiympäristössä olemisesta monella eri tavalla. Lapset olivat kotona rentoutuneempia huolimatta siitä, että he joutuivat kokemaan epämiellyttäviä hoitotoimenpiteitä. Lasten mielestä kotona oleminen oli mukavampaa, ja he olivat innokkaita esittelemään kotiaan hoitajille. Kotona lapsilla oli mahdollisuus valita paikka, missä hoito toteutettaisiin. Lapset kertoivat, että on miellyttävämpää olla pahoinvoiva omassa huoneessa. Kemoterapiahoitoa saavien lasten sivuvaikutusten, kuten pahoinvoinnin, kuvattiin olevan kotona lievempiä. Sairaats lapset kokivat sisarusten läsnäolon lohduttavaksi hoitojen aikana.

Ylimääräisiä valmisteluja ei tarvinnut tehdä ennen lapselle suoritettavia hoitoja, minkä vuoksi perheet kokivat hoidon kotona vähemmän stressaavaksi. Tulosten mukaan perheet voivat kotona fyysisesti ja henkisesti paremmin. Kotona hoito koettiin yleisesti paremmaksi vaihtoehdoksi sairaalahoitoon verrattuna, ja perheet olivat valmiita suosittelemaan sitä myös muille. Erityisesti kemoterapiahoitoa kotona saavat lapset pitivät kotisairaalahoitoa hyvänä vaihtoehtona. Koti koettiin oikeaksi vaihtoehdoksi ja oikeaksi paikaksi lapselle. Vanhemmat kuvailivat lapsen toivetta olla kotona merkittävimmäksi syyksi heidän valintaansa.

*"...no other place would have been right."* (father) (Vickers ym. 2000: 17)

Koti koettiin lapselle hyväksi saattohoitopaikaksi. Kodin luonnollisuus oli merkittävä syy kodin valitsemisessa lapsen saattohoitopaikaksi. Lapsi toivoi kuolevansa mieluummin tutussa kotiympäristössä kuin sairaalassa. Vanhemmat olivat tyytyväisiä siihen, että lapsi sai olla kotona saattohoidon aikana.



*"I (mother) am glad he died when there was just the two of us...it couldn't have happened any better."* (Vickers ym. 2000: 19–20)

### 5.1.2 Perheen arjen mahdollistuminen

Arki mahdollistui kotisairaalahoidon ansiosta. Perhe pystyi toteuttamaan päivittäisiä rutiinejaan ja jatkamaan perhe-elämää normaalisti. Kotona perhe pystyi olemaan yhdessä. Perheenjäsenet kykenivät rentoutumaan ja syömään yhdessä sekä vanhemmat pystyivät viettämään aikaa kaikkien lastensa kanssa. Kotisairaalahoidon ansiosta perheen aikaa säästy.

Lapset kertoivat, että he pystyivät jatkamaan normaaleja aktiviteettejaan, kuten katsoa televisiota, tehdä koulutehtäviä sekä leikkiä kavereiden kanssa ennen kemoterapiahoitoja ja niiden jälkeen. He myös kertoivat, että heidän ei tarvinnut viettää koko päivää sairaalassa ja olla tekemättä mitään. Kotisairaalahoidon myötä lapsi pystyi käymään koulussa tai osallistumaan kotiopetukseen, eikä näin ollen jäänyt jälkeen opetuksesta ja sosiaalisesti ulkopuoliseksi kaveripiiristä. Erityisesti teini-ikäiselle sosiaalisten suhteiden säilyminen oli tärkeää, joten kotisairaalahoido oli heille erittäin hyvä vaihtoehto. Myös lukiolaisille kotisairaalahoidosta oli hyötyä, koska tunneilta ja kokeista ei saanut olla poissa.

*"...when I get it (chemotherapy) at home I feel fine and I wanna go ride my bike and scooter and play with my friends."*(child) (Stevens ym. 2006: 281)

Kotisairaalahoidon ansiosta perheen aikataulut mahdollistuvat ja vanhemmat pystyivät suunnittelemaan päiväänsä paremmin. He pystyivät hakemaan sairaan lapsen sisarukset tarhasta ja käymään töissä. Vanhemmat, jotka eivät työskennelleet kotona, kykenivät säilyttämään normaalit työaikataulunsa ja kotona työskentelevät vanhemmat pystyivät tekemään kotiaskareita hoitojen aikana tai silloin, kun odottivat hoitajaa. Eräs perhe kertoi, että he pystyivät käymään muun muassa laboratoriossa oman aikataulunsa mukaisesti silloin, kun siellä ei ollut ruuhkaa, koska hoitajien kanssa pystyi

sopimaan tarkasti, milloin he tulevat toteuttamaan hoidon. Myös nuoret pystyivät omatoimisesti käymään laboratorioissa ilman vanhempia. Useat vanhemmat kertoivat, että hoitajat joustivat perheen aikataulujen mukaisesti jopa heidän säännöllisen työaikansa ulkopuolelle.

### 5.1.3 Perheen voimavarojen säästyminen

Perheen voimavaroja säästy kotisairaалassa. Vanhemmat kuvasivat kotisairaalahoidon vähentävän käytännön ongelmia, mikä säästi heidän voimiaan. Myös sairaiden lasten voimia säästy, sillä kotisairaalahoidossa he pystyivät nukkumaan riittävästi. Lasten ei myöskään tarvinnut matkustaa sairaalaan tuntiessaan olonsa sairaiksi. Myös perheen ahdistus väheni.

*"...a great burden had been lifted from their (the parents') shoulders."* (Hansson ym. 2012: 63)

Sairauden hallitsevuus väheni kotisairaалassa. Tulosten mukaan kotona perhe pystyi melkein unohtamaan lapsen sairauden. Myös sairauden kokeminen helpottui kotisairaалassa. Lapset tunsivat olonsa vähemmän sairaiksi ja enemmän normaaleiksi. Tuloksissa kerrottiin myös, että erään lapsen sairauden kokemista helpotti tilanteen säilyminen mahdollisimman normaalina. Eräs toinen lapsi kertoi käyttäneensä hoitolaitetta koko yön, mutta se ei haitannut, sillä muut eivät silloin nähneet sitä. Seuraavana päivänä hän pystyi olemaan koulussa aivan kuten muutkin lapset. Sairaat lapset eivät halunneet erottua terveistä lapsista. Joidenkin vanhempien mielestä oli raskasta tavata muita sairaita lapsia ja heidän vanhempiaan osastolla, joten heille oli helpotus, ettei muita perheitä tarvinnut kohdata.

*"...his (father's) child did not like changes, and that maintenance or normality and everyday life had made her experience of the cancer easier..."* (Hansson ym. 2012: 63)

Kotisairaalassa hoito tuli tutuksi sairaalle lapselle ja tämän sisaruksille. Eräs isä mainitsi, että veljen on hyvä tietää, miten hoito tapahtuu ja ettei se tee kipeää, sillä silloin hänen on helpompi seurata kotona toteutettavaa hoitoa. Vanhemmat kertoivat myös, että hoidon tutuksi tuleminen sairaalle lapselle ja tämän sisaruksille vähensi heidän pelkojaan hoitoja kohtaan. Tämän myötä sisarukset myös ymmärsivät sairaan sisaruksen tilanteen paremmin. Sisarukset eivät kokeneet kotona jäävänsä yksin tai ulkopuolisiksi.

Yksityisyyden ja turvallisuuden tunteen säilymisen ja infektioriskin pienenemisen vuoksi kotisairaalahoitoa pidettiin tärkeänä. Perheet kertoivat tuntevansa olonsa turvallisiksi kotona. Infektioriskin vähentyminen vähensi turvattomuuden tunnetta. Tulosten mukaan kotisairaalahoidon ei koettu häiritsevän perheen yksityisyyttä. Vanhemmat kokivat, että kotona he pystyivät paremmin hallitsemaan ympäristöään, kuten läheistensä ja ystäviensä osallistumista perheen elämään.

*"...they (some parents) felt less insecure at home as they could avoid the risk of the child contracting an infection from others..."* (Hansson ym. 2012: 63)

#### 5.1.4 Perheen tyytyväisyys kotisairaalaan

Vanhemmat olivat tyytyväisiä siihen, että päättivät hoitaa sairasta lastaan kotona ja kokivat päätöksen oikeaksi. He eivät katuneet mitään hoitoon liittyvää, eivätkä tunteneet syyllisyyttä lapsensa hoidossa tehdyistä päätöksistä. Vanhemmat ottivat lapsensa kotiin, vaikka heillä olisi ollut mahdollisuus jättää lapsi sairaalahoidtoon. Jälkeenpäin he pohtivat olivatko päätökset olleet oikeita ja tulivat siihen lopputulokseen, että ne olivat. Vanhemmat kuvailivat, että heidän lapsensa hoitaminen kotona oli palkitsevaa.

*"Most parents reported that despite the difficulties, the struggle is worthwhile."* (Carnevale ym. 2006: 54)

Perheet kokivat kotisairaalahoidon olevan toimivaa, sillä se oli joustavaa ja kätevää. Kotisairaalahoitoa pidettiin parempana, koska lapsi pystyi olemaan tutussa kotiympäristössä. Vanhemmat kokivat kotisairaalahoidon toimivaksi myös siksi, ettei kotona tarvinnut siirrellä kookkaita hoitolaitteita. Myös hoitajien toimiminen tiedonvälittäjinä kodin ja sairaalan välillä oli sujuvaa. Hoitajien välityksellä vanhemmat pystyivät välittämään kysymyksiään lääkärille, minkä ansiosta sairaan lapsen kanssa ei tarvinnut lähteä sairaalaan. Hoitajan välityksellä perhe sai tietoa ja apua samalta lääkäriltä.

Hoitajat olivat hyvin tavoitettavissa, mikä toi turvaa vanhemmille. Turvallisuutta lisäsi tieto siitä, että hoitajalle pystyi soittamaan. Ne vanhemmat, joilla oli hoitajien yhteystiedot, kokivat olonsa miellyttäväksi ja turvalliseksi hoitaessaan lastaan kotona. Vanhemmat kokivat merkitykselliseksi sen, että tiesivät milloin hoitajalle voi soittaa. He kertoivat lastensa olevan tyytyväisiä tavatessaan hoitajia. Lapset kertoivat, että hoitajilla oli enemmän aikaa heille kotona, minkä ansioista he tunsivat olonsa turvallisemmiksi.

*"... että se oli oikeestaan aina, kun tarvittiin, niin kyllä sen sai kiinni."* (äiti) (Korhonen 2003: 100)

Hoitajien täsmällisyys ja yhdenmukaisuus kuvattiin merkittäviksi tekijöiksi vanhempien turvallisuuden tunteen luojana. Vanhemmat pystyivät luottamaan siihen, että hoitajat tulivat kotikäynneille sovittuina aikoina. Hoitajien täsmällisyyden myötä vanhemmat kokivat voivansa hallita vaikeaa tilannetta kotona. Myös hoitajien yhdenmukaiset toimintaperiaatteet koettiin tärkeäksi, jotta sairas lapsi tuntisi olonsa mahdollisimman mukavaksi ja turvalliseksi kotona toteutettavassa hoidossa.

*"...consistency of the nurses who came to the home was viewed as a critical element to the success of the program so that the children could become comfortable with the individual and the process." (Stevens ym. 2006: 282)*

Hoitosuhteen jatkuvuus koettiin merkittäväksi luottamuksen syntymiselle ja molemminpuolisen asiantuntijuuden kunnioitukselle. Vanhemmat arvostivat ammattilaisia, jotka tiedostivat puutteet omissa tiedoissaan. He kokivat hoitajien tietotaitojen rajojen tunnistamisen olevan edellytys luottavaiselle hoitosuhteelle. Vanhemmat kuvasivat suhdettaan kotisairaalahoitajiin läheiseksi ja henkilökohtaiseksi. Kotisairaalassa hoitajat tutustuivat perheeseen eri tavalla kuin sairaalassa, sillä hoitajat tulivat kotiin ja näkivät perheen arjen. Lapset ja vanhemmat luottivat hoitajaan, koska hoitaja oli heille tuttu. Useimmissa tapauksissa vuorovaikutus hoitajan kanssa oli positiivista ja lapset kuvasivat hoitajia ystävällisiksi ja mukaviksi.

*" They get to know us in another way when they come to us and see how we live, and they see us in the morning hair and everything in a mess when we sit at the table eating breakfast." (Hansson ym. 2012: 64)*

Kotisairaalahoidon ansiosta perhe koki, että heidän aikaansa säästy. Aikaa säästy sairaalakäyntien vähentymisen vuoksi, koska sen takia mihinkään ei tarvinnut jonottaa. Lisäksi heidän mielestään kotona tehdyt hoidot olivat nopeita. Laboratoriotulosten hankkimiseenkaan ei mennyt aikaa, koska laboratorion otettiin yhteyttä vanhempiin. Kotisairaalan myötä vanhemmat kokivat, että heillä oli enemmän omaa aikaa.

## 5.2 Tuen saanti kotisairaalassa

Yläluokkaan *tuen saanti kotisairaalassa* (Taulukko 2) kuului kolme alaluokkaa. Alaluokkia olivat *tiedollinen tuki*, *henkinen tuki* ja *vertaistuen tarve*. Tulosten mukaan vanhemmat saivat tiedollista ja henkistä tukea hoitajilta. He kuitenkin kokivat, etteivät saaneet vertaistukea.

TAULUKKO 2. Keskeiset tulokset yläluokasta *tuen saanti kotisairaalassa*.

Yläluokka	Tuen saanti kotisairaalassa		
Alaluokka	Tiedollinen tuki	Henkinen tuki	Vertaistuen tarve
Yhteenveto keskeisistä tuloksista	<p>Tilannekohtaista tietoa saatiin.</p> <p>Vanhemmat saivat hoitajilta vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin.</p> <p>Vanhemmat kokivat hoitajien neuvot tärkeiksi hankalissa ja epävarmoissa tilanteissa.</p> <p>Hoitajien tieto sairaudesta ja sen kulusta oli vanhemmille tärkeää.</p>	<p>Ilmeni hoitajien kanssa keskusteluna, tunteiden käsittelynä ja kuuntelemisena.</p> <p>Mahdollisti turvallisuuden tunteen säilymisen kotona.</p> <p>Vanhemmat kokivat, että heitä tulisi rohkaista enemmän.</p> <p>Vanhemmat tunsivat ahdistusta, stressiä, uupumusta sekä häpeää.</p>	<p>Vanhemmat kaipaivat samankaltaisuutta ja he tunsivat olonsa yksinäisiksi.</p> <p>Muut ihmiset olivat ymmärtämättömiä ja kritisoivat perheen tilannetta.</p> <p>Vanhemmat kuvasivat myös lastensa olevan yksinäisiä.</p> <p>Vanhemmat olivat eristäytyneitä.</p>

### 5.2.1 Tiedollinen tuki

Tulosten mukaan vanhemmat saivat hoitajilta tilannekohtaisesti sovellettua tietoa. Hoitajilta saatiin vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Tilannekohtaisen tiedon saanti ilmeni erikoistiedon antamisena, konkreettisena hoidon ohjaamisena sekä hoitajan saavutettavuutena. Esimerkiksi vauvaperhetyön myötä äidit saivat keskosuudesta sellaista tietoa, mitä olisivat halunneet saada myös neuvolasta. Hoitajien antama tiedollinen tuki koettiin tärkeäksi, sillä sen takia lääkärille ei aina tarvinnut soittaa.

*"... sillan alussa ainakin tuli kaikkia uusia asioita mieleen, mitä tekkee mieli kysyä ... on ihan hyvä keltä kyssyy, ei tarvi aina lääkärille soittaa..."* (äiti) (Korhonen 2003: 100)

Hoitajien antamat neuvot koettiin kotona merkittäviksi hankalissa tilanteissa kuten esimerkiksi silloin, kun pohdittiin missä tilanteessa lapsen kanssa tulisi lähteä

sairaalaan. Erityisen tärkeiksi hoitajan neuvot koettiin epävarmoissa tilanteissa. Tiedon ja ohjeiden tarjoamisen myötä vanhemmat kokivat pystyvänsä hallitsemaan tilannetta kotona paremmin. Hoitajien tieto ja kokemus sairauden kulusta, hoidosta ja sen seurauksista lisäsi merkittävästi vanhempien turvallisuuden tunnetta.

### 5.2.2 Henkinen tuki

Tulosten mukaan vanhemmat saivat hoitajilta henkistä tukea. He kokivat henkisen tuen ilmenevän kuuntelemisena sekä tunteiden käsittelyksenä. Vanhemmat pitivät hoitajien kanssa keskustelua tärkeänä, ja sen koettiin lisäävän turvallisuuden tunnetta kotona. Keskustelu auttoi vanhempia pääsemään kotona alkuun. Hoitajan kanssa pystyttiin keskustelemaan vaikeistakin asioista sairauteen ja perheen hyvinvointiin liittyen. Vanhemmat kokivat keskustelun auttavan heitä selviytymään arjesta sairaan lapsen kanssa.

*"...että voi noin niinku ihan puhua semmoselle ihmiselle, joka tulee sitä varten käymään... se on siinä vaiheessa, kun menee kotia ja alkaa sen lapsen kanssa olemaan, että siinä on joku, joka yhdessä niinku tavallaan kattoo tuota kehitystä ja että sen kanssa voi puhua..."* (äiti) (Korhonen 2003: 98)

Monet vanhemmat tunsivat usein ahdistusta, stressiä ja uupumusta. Eräs perhe kertoi elämän hengitystukea tarvitsevan lapsen kanssa olevan jatkuvaa vaihtelua ahdistuksen ja palkitsevuuden välillä. Vanhemmille aiheutui merkittävää moraalista ahdistusta pyrkimyksestä olla hyviä vanhempia. Vanhemmat tunsivat myös häpeää kotisairaalahoidon aikana. He joutuivat kohtaamaan yleisiä reaktioita sairasta lastaan kohtaan. Vanhemmat tunsivat häpeää, jos heidän täytyi suorittaa lapselleen julkisesti erilaisia hoitotoimenpiteitä kuten ilmateiden imeminen tai letkuruokinta.

Tunteiden käsittely hoitajan kanssa oli tarpeellista. Tunteiden ja tuntemusten käsittely vähensi vanhempien epävarmuutta. He arvostivat sitä, että saivat hoitajilta henkistä tukea ja pystyivät ilmaisemaan hoitajille tunteitaan sekä kertomaan huoliaan. Hoitajan antama palaute ja kannustus koettiin tärkeäksi. Vanhemmat arvostivat, että hoitajat

tunnustivat heidän pätevyytensä. He myös pitivät hoitajien antamaa positiivista palautetta tärkeänä. Useat vanhemmat kokivat olevansa kykenemättömiä hoitamaan lastaan kotona ilman hoitajien tukea. Tulosten mukaan vanhempia pitäisi rohkaista enemmän.

### 5.2.3 Vertaistuen tarve

Tulosten mukaan vanhemmat kokivat tarvitsevansa vertaistukea. He toivat vahvasti esille samankaltaisuuden kaipuun ja kokivat ongelmaksi sen, etteivät tunteneet muita perheitä, joilla olisi ollut samanlainen tilanne ja samanlaisia ongelmia. Vanhemmat tunsivat itsensä yksinäisiksi tilanteessaan. He kuvasivat myös lastensa suurimman ongelman olevan yksinäisyys.

*"I (mother) need to have people tell me what will happen, because I feel like I'm alone in the world."* (Carnevale ym. 2006: e56)

Vanhemmat kuvailivat monenlaisia eristäytyneisyyden muotoja. He kokivat olevansa ulkopuolisia sairaan lapsensa kanssa. Eristäytyneisyyttä ja erilaisuutta koettiin muun muassa silloin, kun oman sairaan lapsen kasvua ja kehitystä verrattiin terveen lapsen kehitykseen. Vanhemmat myös kokivat, etteivät he voineet poistua kotoa. Heidän täytyi pysytellä kotona täyttääkseen lapsensa tarpeet, mikä lisäsi eristäytyneisyyden tunnetta.

Tuloksista ilmeni myös muiden ihmisten ymmärtämättömyys sairaan lapsen perheen tilannetta kohtaan. Eräs perhe koki, että kukaan ei ymmärrä minkälaisessa tilanteessa he joutuvat elämään. Vanhempia arvosteltiin siitä, että he halusivat hoitaa sairasta lastaan kotona. Muiden ihmisten mielestä he olisivat voineet tehdä paljon enemmän elämässään, jos eivät olisi ottaneet lasta kotiin hoidettavaksi. Eräs perhe jopa koki, ettei yhteiskunta hyväksynyt heidän kehityshäiriöistä lastaan.



### 5.3 Perheen haasteet kotisairaalassa

Yläluokka *Perheen haasteet kotisairaalassa* (Taulukko 3) sisälsi neljä alaluokkaa, joita olivat *vanhempien monenlaiset roolit*, *elämän vaativuus*, *vanhempien vastuu lapsen hoidosta*, *sairaalan lapsen sopeutuminen* ja *sisarusten sopeutuminen*. Perheet kohtasivat haastavia tilanteita hoitaessaan lasta kotona.

TAULUKKO 3. Keskeiset tulokset yläluokasta *perheen haasteet kotisairaalassa*.

Yläluokka	Perheen haasteet kotisairaalassa			
Alaluokka	Vanhempien monenlaiset roolit	Elämän vaativuus	Vanhempien vastuu lapsen hoidosta	Sisarusten ja sairaalan lapsen sopeutuminen
Yhteenveto keskeisistä tuloksista	<p>Vanhemmat olivat lapsensa kasvattajia ja asioiden hoitajia sekä koko tilanteensa koordinoijia.</p> <p>Vanhemmat kokivat joutuvansa hoitajien rooliin.</p>	<p>Lapsen sairaus hallitsi perheen elämää.</p> <p>Levon saanti vaikeutui.</p> <p>Koti muuttui sairaalamaiseksi.</p> <p>Parisuhde kärsi.</p> <p>Vanhemmat tunsivat kykenemättömyyttä hoitaa lastaan.</p> <p>Vanhemmat kokivat elämän haastavaksi ja he olivat hyvin huolissaan tulevaisuudesta.</p>	<p>Vastuu oli ympärivuorokautista.</p> <p>Vastuu herätti vanhemmille huolta.</p> <p>Erilaisten hoitotoimenpiteiden suorittaminen herätti vanhemmissa pelkoa ja ahdistusta.</p> <p>Vanhemmat kokivat lapsen hoitamisen velvollisuudeksi.</p>	<p>Vanhemmat kokivat sisarusten tasapuolisen huomioinnin haastavaksi.</p> <p>Sisarukset tunsivat mielipahaa vähäisen huomion vuoksi.</p>

#### 5.3.1 Vanhempien monenlaiset roolit

Tulosten mukaan vanhemmat joutuivat toimimaan erilaisissa rooleissa hoitaessaan sairasta lasta kotona. Heidän piti sopeutua monenlaisiin, ristiriitaisiin vanhemmuuden rooleihin, kuten toimia lapsensa edustajana, kasvattajana ja koko tilanteen organisoijana. Heidän piti toimia lapsensa asioiden hoitajana ja he kertoivat puhuvansa

ja tekevänsä päätökset lapsensa puolesta. Vanhemmat kokivat hoidon järjestäjänä olemisen ja jatkuvan organisoinnin taakaksi.

*"I (parent) felt that I was the person coordinating all the care and it was mega weight when you're under stress... it gets a heavy load to carry."* (Kirk ym. 2004: 213)

Tuloksista ilmeni, että vanhemmat kokivat olevansa enemmän hoitajia kuin vanhempia. Vanhempien elämää hallitsi laitteiden tarkkailu ja erilaiset kliiniset toimenpiteet. Lisäksi heidän piti toimia jatkuvasti tiedonvälittäjinä eri ammattilaisten välillä, mikä oli heidän mielestä raskasta. Vanhemmat kokivat hoitajien luottavan liikaa siihen, että he hoitavat tiedonvälityksen eri ammattilaisten välillä. Joidenkin vanhempien täytyi muistuttaa laboratoriota siitä, että heidän lastaan hoidettiin kotisairaалassa, jotta laboratoriolle olisi selvää, kenen kanssa laboratoriotuloksista tulisi keskustella.

### 5.3.2 Elämän vaativuus

Tulosten mukaan lapsen sairaus hallitsi perheen elämää ja perheen yksityisyys vaarantui kotisairaalahoidon vuoksi. Elämän pyöriminen sairaan lapsen ja tämän hoitojen ympärillä koettiin joskus todella vaativaksi. Eräät vanhemmat epäilivät, että heillä oli vain vääränlainen asenne ja siksi he antoivat lapsen sairauden dominoida elämää. Hoitolaitteiden ja hoitajien vierailujen vuoksi kodista tuli sairaalamainen. Jotkut vanhemmat kokivat yksityisyyden vähenevän kotisairaалassa.

Perheet kokivat merkittävää fyysistä kuormittumista sairaan lapsen suurten laitteiden ja monimutkaisten tarpeiden vuoksi. Lapsen tarpeiden huomiointi vaati vanhemmilta paljon energiaa ja valppautta. He kertoivat unen häiriintyvän hoitolaitteiden, lääkkeiden annon ja muiden hoitotoimenpiteiden sekä jatkuvan valppaana olemisen vuoksi. Vanhemmille aiheutui moraalista ahdistusta sairaan lapsen ja muun perheen tarpeiden välisestä tasapainottelusta. Painavat ja monimutkaiset hoitolaitteet sekä lapsen yön yli kestävät hoidot rajoittivat heidän sosiaalista elämäänsä. Sairauden hallitsevuus teki perheen arkielämästä raskasta.

Sairaalan lapsen hoitaminen koettiin haastavaksi parisuhteelle. Riitoja syntyi, koska vanhemmat olivat väsyneitä lapsen hoidon vuoksi. Jotkut vanhemmat kokivat parisuhteen rasittuvan siksi, ettei heillä ollut mahdollisuutta viettää aikaa yhdessä parina.

Tuloksista ilmeni vanhempien kokemus tilanteen haastavuudesta ja epäreilystä. Elämä koettiin monimutkaiseksi ja toistuvasti ylitsepääsemättömäksi. Vanhemmat tunsivat kyvyttömyyttä hoitaa lastaan kotona ja olivat siksi hyvin peloissaan. Tuloksista ilmeni myös, että kaikki vanhemmat eivät ole kykeneviä ja halukkaita hoitamaan lastaan kotona. Vanhemmat olivat myös huolissaan tulevaisuudesta. He kertoivat, että uusia hoitoon liittyviä vaihtoehtoja ja apuvälineitä piti miettiä, koska lapsi kasvoi ja kehittyi koko ajan ja hoito saattoi muuttua vaikeammaksi. Tulevaisuuden epävarmuus koettiin sietämättömäksi. Vanhemmat kokivat koko tilanteen epäreilysiksi, jolle he eivät voineet tehdä mitään. Epäreilys koettiin erityisesti suuri vastuu raha-asioissa.

*"...it puts the fear of God into some parents and makes them feel that they couldn't possibly to do it."* (mother) (Vickers ym. 2000: 19)

### 5.3.3 Vastuu lapsen hoidosta

Vastuu lapsen hoidosta oli ympärivuorokautista, mikä huolestutti vanhempia ja aiheutti heille stressiä. Huolta vanhemmille aiheutui pelosta tehdä asiat väärin. Öiden koettiin olevan kaikista pahimpia, koska silloin oltiin aivan yksin lapsen kanssa. Erityisesti hoidon alkuvaiheessa vastuu koettiin usein ylivoimaiseksi. Vastuu koettiin jopa niin suureksi, etteivät vanhemmat kyenneet muuta kuin hoitaa lasta. Jatkuvaa stressiä vanhemmille aiheutui myös hoitolaitteiden, kuten lapsen hengityslaitteen mahdollisten vikojen vuoksi.

Vanhemmille aiheutui pelkoa ja ahdistusta toimenpiteiden suorittamisesta lapselle. Tulosten mukaan he joutuivat suorittamaan lapselleen säännöllisesti erilaisia hoitotoimenpiteitä kuten ilmateiden imeminen, trakeostoomaputken vaihto sekä suonensisäisten infuusioiden ja suonensisäisen ravitsemuksen anto. Osa vanhempien

suorittamista hoitotoimenpiteistä, kuten nenämahaletkun laitto, oli lapselle kivuliaita ja epämiellyttäviä, minkä vuoksi sekä vanhemmalle että lapselle aiheutui ahdistusta. Myös lääkkeenantoa lapselle pelättiin. Vanhemmat pelkäsivät antavansa lääkettä liikaa ja näin ollen pahentavansa lapsensa tilaa entisestään.

*"The NG tube, you've got to get it up and wriggle it down, and he's crying and he's dead distressed, and it'll go the wrong way or curl in his mouth. You end up in tears and he ends up in tears."* (mother) (Kirk ym. 2004: 212–213)

Vastuu lapsen hoidosta koettiin velvollisuudeksi. Vanhemmat kokivat, että heidän täytyi hoitaa sairasta lastaan kotona, minkä vuoksi he hyväksyivät vastuun lapsensa hoidosta. He myös uskoivat muiden ihmisten yleisesti ajattelevan, että heidän pitää hoitaa lastaan mitä ikinä tapahtuukin.

*"..people think that you're a parent, you're just here to care for your child whatever happens, to fight for what they need..."* (parent) (Kirk ym. 2004: 213)

Tuloksista ilmeni, että monilla vanhemmilla ei ollut vaihtoehtoja vastuun valitsemisessa, vaan heidän täytyi ottaa päävastuu sairaan lapsensa hoidosta. Vanhemmat kertoivat hoitavansa sairasta lastaan ilman levähdystaukoja. Useat vanhemmat saivat tehdä päätöksen, hoitavatko lastaan kotona. Päätöksen tekeminen oli kuitenkin heidän mielestään outoa, sillä tosiasiassa heillä oli vain yksi vaihtoehto valittavana, lapsen hoitaminen kotona. Vanhempien mielestä lapsen jättäminen sairaalahoitoon osastolle ei ollut todellinen vaihtoehto.

#### 5.3.4 Sairaalan lapsen ja sisarusten sopeutuminen

Sairaalan lapsen oli vaikea sopeutua tilanteeseen. Jotkut lapset jopa pohtivat, olivatko he taakka perheelle. Eräs äiti kertoi sairaan lapsensa kysyneen häneltä, olisiko ollut parempi, jos hän olisi kuollut. Lapsi koki, että hänen hoitamisensa oli raskasta äidille.

Vanhemmat kokivat sisarusten tasapuolisen huomioon haastavaksi. Sisarukset tunsivat jäävänsä vaille vanhempiensa huomiota. Vanhemmilla oli syyllisyyden tunteita siitä, etteivät he ehtineet antaa riittävästi huomiota sairaan lapsensa sisaruksille. He kertoivat olevansa erityisen ahdistuneita silloin, kun sisarukset tunsivat mielihahaa ja ilmaisivat kaunaa sairaan lapsen saaman huomion vuoksi. Erään sairaan lapsen sisarus koki, että vanhemmat rakastivat häntä vähemmän, koska hän ei ollut kehityshäiriöinen.

Vanhempien mielestä sisaruksille oli vaikea selittää, etteivät he rakastaneet sairasta lasta enemmän, vaikka hän saikin enemmän huomiota. He selittivät sisaruksille sairaan lapsen tarvitsevan enemmän apua ja että he rakastavat siitä huolimatta kaikkia lapsiaan yhtä paljon. Vanhempien mielestä sisarusten tuli sopeutua elämään uudessa tilanteessa. Jotkut vanhemmat olivat huolissaan myös sisarusten aktiviteettien rajoittumisesta. Heidän mielestään hoitojen seuraaminen oli sisaruksille pelottavaa. Eräs vanhempi kertoi, että sisarusten oli vaikeaa seurata veljen hoitoa, ja kaikkea mitä hänelle mahdollisesti tulee tapahtumaan.

*“...he’s (sibling) always quiet, always watching. You know there’s stuff going on his head, but he won’t talk about it.”*(parent) (Carnevale ym. 2006: 57)

#### 5.4 Kotisairaalatoiminnan kehittämishaasteet

Yläluokkaan *kotisairaalatoiminnan kehittämishaasteet* (Taulukko 4) sisältyi kaksi alaluokkaa. Alaluokkia olivat *kotisairaalan käytännön toimivuus ja hoitavan henkilökunnan ammattitaito*. Kotisairaalatoiminta koettiin pääasiassa toimivaksi, mutta perheet kokivat, että kotisairaalahoidon toteutuksessa oli joitakin ongelmakohtia.

TAULUKKO 4. Keskeiset tulokset yläluokasta *kotisairaaloiminnan kehittämishaasteet*.

Yläluokka	Kotisairaaloiminnan kehittämishaasteet	
Alaluokka	Kotisairaalan käytännön toimivuus	Hoitavan henkilökunnan ammattitaito
Yhteenveto keskeisistä tuloksista	<p>Hoitoavun saanti oli vaikeaa lapsen erityistarpeiden vuoksi.</p> <p>Kotisairaalan näytteenottotilanteet koettiin ongelmalliseksi.</p> <p>Perheet kertoivat lääkehuollossa olevan ongelmia.</p> <p>Huolta herätti se, että perheillä oli kotona vain vähän kontakteja lääkäriin.</p> <p>Vanhempien toimeentulo pieneni.</p>	<p>Hoitajat antoivat ristiriitaista ja puutteellista ohjeistusta.</p> <p>Teknisten taitojen oppimista painotettiin, minkä seurauksena emotionaalisen tuen antoa laiminlyötiin.</p> <p>Vanhempien osaamista vähäteltiin ja näkemyksiä jopa sivuutettiin.</p>

#### 5.4.1 Kotisairaalan käytännön toimivuus

Suurimmaksi ongelmaksi vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet hoitoapua sitä tarvitessaan. Hoitoavun saanti oli vaikeaa lapsen erityistarpeiden vuoksi. Vanhempien oli hankalaa saada taukoja lapsensa hoidosta, sillä lapsi tarvitsi erikoiskoulutettua lastenhoitajaa. Useimmat hoitotahot olivat epäsoivia lapselle, eivätkä sukulaiset ja tuttavatkaan voineet auttaa. Lastenhoitoavun järjestäminen oli miltei mahdotonta, minkä seurauksena vanhemmat tunsivat olevansa loukussa kotona. Useat vanhemmat kertoivat, että heiltä meni monta vuotta oppia, mistä apua löytyy.

Käytännön ongelmaksi muodostui myös se, että vanhempien toimeentulo pieneni kotisairaaloiminnan myötä. Vanhempien tilannetta ei otettu työpaikalla huomioon. Joidenkin vanhempien jopa kerrottiin luopuneen kokonaan työstään, jotta he pystyivät hoitamaan lastaan kotona. Työstä luopumisen seurauksena heidän tulonsa laskivat.

Vanhemmat kokivat myös kotisairaalan näytteenoton olevan ongelmallista. Perheillä oli kielteisiä kokemuksia laboratorioiden näytteenotosta. Laboratorioissa vanhempien ja

lasten mieltymyksiä ei otettu lainkaan huomioon. Lapsille sairaalasta tuttuja näytteenottotekniikoita ei aina käytetty, vaan sen sijaan käytettiin perheelle uusia ja erilaisia tekniikoita, jotka tuottivat lapselle enemmän kipua ja ahdistusta. Eräs lapsi kertoi, että näytteenotto sattui paljon enemmän, koska se otettiin kädestä eikä sormesta. Vanhemmat kokivat loukkaavaksi, että kotisairaalahoitaja epäonnistui näytteenotossa useamman kerran, koska sen seurauksena lapsi alkoi pelätä laskimoverinäytteenottoa. Eräs lapsi myös kertoi, että verikoetulokset olivat menneet laboratoriossa sekaisin.

Tulosten mukaan kotisairaalan lääkehuollossa oli ongelmia, mikä lisäsi vanhempien tarkkaavaisuutta ja huolta. Vanhemmat kertoivat lääkelähetysten tulevan usein perheelle sopimattomina aikoina kuten myöhään iltaisin tai silloin, kun perhe ei ollut kotona. Eräs lapsi kertoi, että lääkelähetykset eivät tulleet ajallaan, ja että tavaroita unohtui toimituksista. Vanhemmat olivat huolissaan myös siitä, ettei lääkkeitä oltu aina kuljetettu niille tarkoitetuissa olosuhteissa. Jotkut vanhemmat joutuivat olemaan erityisen tarkkoina lääkelähetysten suhteen, sillä heille oli toimitettu väärä lääkkeitä ja välineitä.

*"When the home chemo first started, I (parent) worried about the delivery of her medicine—there were some problems, because it was summer...and they brought it in a car on hot day."*(Stevens ym. 2006: 282)

Kotona oltiin vähemmän yhteydessä lääkäriin osastohoitoon verrattuna, mikä herätti huolta. Tulosten mukaan vähäiset lääkärikontaktit aiheuttivat huolta etenkin hoidon alkuvaiheessa, jolloin vanhemmat olivat haavoittuvaisia ja peloissaan. Tuloksista ilmeni, että joidenkin vanhempien turvallisuuden tunne jopa kyseenalaistui kotona. Jotkut myös kokivat, että kotisairaalahoitajilla oli vähemmän aikaa kysymyksille ja keskustelulle sairaalassa työskenteleviin hoitajiin verrattuna.

#### 5.4.2 Hoitavan henkilökunnan ammattitaito

Vanhemmat kokivat hoitavan henkilökunnan toiminnan osittain epäammattilliseksi. He kertoivat hoitajien tulevan kotiin toteuttamaan hoitoja epäsäännöllisesti, mikä oli lapselle stressaavaa. Jotkut lapset kertoivat hoitajien tulevan kotikäynneille eri aikoina, eivätkä he aina tunteneet perheen käytäntöjä. Jotkut vanhemmat olivat hämillään, koska hoitajat antoivat heille puutteellista ja ristiriitaista ohjeistusta, minkä vuoksi heidän piti itse etsiä lisää tietoa. Jotkut vanhemmat kokivat, että ammattilaiset painottivat vain vanhempien kliinisten taitojen oppimista laiminlyöden emotionaalisen tuen antamisen. Eräs perhe jopa koki, ettei lääkäri arvostanut heidän lapsensa elämää, koska hän ei osoittanut kiinnostusta diagnosoidessaan lapsen tilaa.

Tulosten mukaan vanhempien osaamista vähäteltiin. Jotkut vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät aina tunnustaneet heidän pätevyyttään. Lisäksi jotkut vanhemmat kertoivat, että heidän näkemyksiä oli sivuutettu. Jotkut myös kokivat, että heidän omat erikoistaitonsa voisivat olla uhkana ammattilaisten pätevyydelle. Vanhempien mielestä heidän tulisi saada oppia lapsensa hoidossa tarvittavat taidot.

## 6 Pohdinta

### 6.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on erittäin tärkeää, jotta tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää. Luotettavuuden arvioinnin avulla pohditaan, miten luotettavia tutkimuksen tulokset ovat. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin käytetään erilaisia kriteereitä kuten *tutkimuksen uskottavuus*, *tulosten siirrettävyys*, *tulosten vahvistettavuus*, *tulosten reflektiivisyys*, *tutkimuksen validiteetti* sekä *sisällönanalyysin luotettavuus*. (Kylmä ym. 2007: 127; Kyngäs ym. 2011: 140; Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1997: 215.)

*Uskottavuutta* voidaan lisätä aineistotriangulaation avulla, eli tutkimalla samaa ilmiötä usean eri aineiston avulla. Tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta tulee pohtia myös opinnäytetyössä käytettävien tutkimusten kautta: ovatko tutkimusten lähteet luotettavia ja ovatko kaikki valitut tutkimukset laadukkaita. (Kylmä ym. 2007: 128–129.)



Opinnäytetyöhön valittiin kuusi tutkimusta aineistohakujen kautta. Usean aineiston hyödyntäminen lisää opinnäytetyön uskottavuutta. Opinnäytetyön uskottavuutta olisi lisännyt vielä enemmän se, jos hyödynnettäviä tutkimuksia olisi ollut enemmän tarjolla. Aineistohauissa tutkimuksia karsittiin julkaisuvuoden perusteella. Vuodesta 1998 eteenpäin julkaistut tutkimukset hyväksyttiin. Aihetta on tutkittu vähän, ja suurin osa tutkimuksista oli melko uusia. Aineistoksi valitut tutkimukset ovat vuodesta 2000 eteenpäin julkaistuja, joten niiden tieto on hyödynnettävissä.

Tutkimuksia käytiin läpi ja niiden luotettavuutta pohdittiin. Valitsemamme aineistot olivat luotettavia, koska ne oli julkaistu luotettavissa hoitotieteenalan lehdissä ja ne olivat käyneet läpi vertaisarvioinnin. Vertaisarviointi eli referee-käytäntö tarkoittaa sitä, että ulkopuoliset asiantuntijat ovat tarkistaneet tutkimuksen asiasisällön ja tieteellisen merkittävyyden. Kyseinen käytäntö on käytössä tieteellisten artikkeleiden julkaisuprosessissa. (Raivio 2006: 15.)

Kaikki valitsemamme tutkimukset ovat laadullisia tutkimuksia, joissa tutkimusaineisto oli kerätty haastatteluilla. Haastateltavia on kuitenkin ollut mielestämme suhteellisen vähän, jolloin täysin kattavaa kuvaa perheiden kokemuksista lasten kotisairaaloiminnasta ei saatu. Koska kaikki tutkimukset oli tehty haastatteluilla ja haastateltavia oli vähän, jo pelkästään yhden perheen kokemukset vaikuttivat tuloksiin.

*Tulosten siirrettävyyttä* arvioidaan sen perusteella, kuinka hyvin ne ovat siirrettävissä toisiin samankaltaisiin tilanteisiin. Tutkimukseen osallistuneiden sekä ympäristön tarkan kuvailun avulla lukija voi pohtia tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä ym. 2007: 129.)

Opinnäytetyön tulosten siirrettävyyttä pohdittiin, eli voiko tuloksia hyödyntää suomalaisessa käytännön hoitotyössä. Viisi kuudesta tutkimuksesta oli ulkomailla tehtyjä, joten ne soveltuvat parhaiten kyseisten maiden terveydenhuoltojärjestelmiin. Huomasimme, että Suomen ja muiden maiden hoitotyön käytännöt eroavat osittain toisistaan. Lasten kotona tapahtuva sairaanhoito on jo yleistä monissa maissa ja käytäntö on luultavasti terveydenhuoltojärjestelmälle tuttu. Muissa maissa hoidetaan yhä useampia eri potilasryhmiä ja vaativampaa hoitoa tarvitsevia lapsia. Ulkomailla

vanhemmillä on suuri vastuu kotona hoidettavan lapsensa hoidossa ja he tekevät heille myös vaativia toimenpiteitä.

Mielestämme tulokset ovat osittain hyvin sovellettavissa suomalaiseen käytännön hoitotyöhön. Uskomme, että tuloksista on apua suomalaisen lasten kotisairaaloiminnan aloituksessa ja kehittämisessä. Voimme ottaa mallia muiden maiden lasten kotona tapahtuvasta sairaalahoidosta ja mahdollisesti välttämään siellä koetut ongelmat sekä tiedostamaan paremmin toimintaan liittyvät haasteet. Perheiden kokemusten avulla voidaan suunnitella toimintaa perheestä lähtevien tarpeiden ja toiveiden mukaiseksi.

*Tulosten vahvistettavuutta* eli tutkimuksen toistettavuutta samankaltaisin tuloksin ja johtopäätöksin kuvaa reliabiliteetti. Tämä tarkoittaa sitä, kuinka hyvin tutkimus on antanut tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. Vahvistettavuus on laadullisessa tutkimuksessa hieman kyseenalainen luotettavuuden arviointikriteeri, koska samallakaan aineistolla ei välttämättä päästä samanlaisiin tuloksiin. Tämä ei tarkoita luotettavuusongelmaa, sillä eri tutkijoiden tulkinnat voivat laajentaa käsitystä tutkittavasta ilmiöstä. Reliabiliteettiin vaikuttaa tutkimuksen aikana tehdyt virheet ja virhetulkinnat. (Kylmä ym. 2007: 129; Hirsijärvi ym. 1997: 231; Paunonen ym. 1997: 215.)

Opinnäytetyön tulosten toistettavuutta pohdittiin. Löysimme melko vähän lasten kotisairaaloimintaan liittyviä tutkimuksia, koska aihetta ei ole tutkittu vielä kovinkaan paljon. Uskomme, että olisimme saattaneet löytää enemmän tutkimuksia, jos aikaa ja osaamista tiedonhakuihin olisi ollut enemmän. Se olisi voinut vaikuttaa opinnäytetyön tuloksiin. Uskomme myös, että joku toinen voisi analysoida aineistoa eri tavoin. Siitä huolimatta uskomme tulosten pysyvän samankaltaisina, mutta niiden esittämistapa voi olla hyvinkin erilainen.

Viisi kuudesta tutkimuksesta oli englanninkielisiä. Virheitä voi sattua englannin kielen tulkinnassa. Huomasimme, että monet asiat voi ymmärtää eri tavoin. Asioiden oikein tulkitsemista kuitenkin vahvisti se, että opinnäytetyötä teki kaksi opiskelijaa. Omien näkökulmien pohtiminen ja kyseenalaistaminen vähensi virhetulkintoja ja näin ollen alensi tutkimustulosten sattumanvaraisuutta.

Uskomme, että opinnäytetyömme tulokset eivät ole sattumanvaraisia. Tuloksissa ilmeni kattavasti erilaisia perheiden kokemuksia kotisairaalahoidosta. Useilla perheillä oli samankaltaisia kokemuksia ja tuntemuksia, mikä vahvisti tulosten luotettavuutta. Uskomme, että opinnäytetyön toistaminen toisi esille samanlaisia perheiden kokemuksia. Lasten ja nuorten hoitotyön tulevaisuuden osaaminen -hankkeessa toteutettiin myös toinen lasten kotisairaalaan liittyvä opinnäytetyö. Tämän opinnäytetyön tulokset ovat toisen opinnäytetyön kanssa hyvin samansuuntaisia, mikä vahvistaa tulosten luotettavuutta.

*Tulosten reflektiivisyyteen* vaikuttaa, onko tutkija vaikuttanut tutkimuksen kulkuun ja sen tuloksiin (Kylmä ym. 2007: 129). Opinnäytetyön kulkuun ja tuloksiin vaikuttavat kaikki sen vaiheet. Tiedonhakuun käytettiin melko paljon aikaa, sillä kattavan tutkimusaineiston löytäminen on lähtökohtana hyvälle kirjallisuuskatsaukselle. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset luettiin huolella useaan kertaan, jotta niiden sisältö ymmärrettäisiin oikein, eikä virhetulkintoja tulisi. Alkuperäisilmaukset valittiin puolueettomasti riippumatta siitä, oliko kyseessä kielteinen, myönteinen vai neutraali perheen kokemus.

Aineiston luokittelu vaikuttaa tutkimustuloksiin, minkä vuoksi se täytyy tehdä huolellisesti. Aineisto luokiteltiin siten, että tulokset antoivat mahdollisimman paljon tietoa ja vastasivat tarkasti tutkimuskysymykseen. Pohdimme, että tulosten auki kirjoittamisessa voi vahingossa kirjoittaa tuloksia omien olettamusten johdattelemana tai lisätä asioita, mitä analyysistä ei käy ilmi. Tulokset kirjoitettiin niin, että ne vastasivat sisällönanalyysistä saatuja tietoja.

*Tutkimuksen validiteettia* pohditaan, kuinka hyvin opinnäytetyössä käytettävä tutkimusmenetelmä mittaa sitä, mitä on alkuperäisesti ollut tarkoitus mitata. Validiteetti kertoo, vastaavatko opinnäytetyön tulokset tutkimuskysymyksiin. Myös tutkimusaineiston sopivuus ja keräämisessä ilmenevät puutokset vaikuttavat validiteettiin. (Hirsijärvi – Remes – Sajavaara 1997: 231; Paunonen ym. 1997: 215.)

Opinnäytetyömme validiteetti on mielestämme riittävä. Siinä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä, mikä sopi hyvin tämän opinnäytetyön aineiston analysointiin.

Tavoitteena oli saada kuva laajemmasta kokonaisuudesta, perheiden kokemuksista kotisairaalahoidosta. Menetelmä sopi hyvin yksittäisestä yleiseen suuntaavaan päättelyyn. Saimme vastauksia asetettuun tutkimuskysymykseen. Tutkimusaineisto oli tutkimusten saatavuuteen nähden sopiva.

*Sisällönanalyysin luotettavuutta* pidetään yhtenä laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerinä. Sisällönanalyysin tarkka ja selkeä raportointi lisää sekä suorien lainausten esittäminen tulosten raportoinnin yhteydessä lisäävät luotettavuutta. Lukijan tulee ymmärtää analyysin eteneminen sekä aineiston ja tulosten välinen yhteys. Tulee myös arvioida, ovatko tulokset todenmukaisia. (Kyngäs ym. 2011: 140.)

Tulokset kirjoitettiin tarkasti ja selkeästi vastaamaan sisällönanalyysissä saatuja tuloksia. Sisällönanalyysin vaiheet tehtiin huolellisesti, jotta tutkimusten alkuperäinen informaatio säilyy tulosten raportoinnissa. Tulosten yhteydessä esitettiin suoria lainauksia alkuperäisilmauksista. Uskomme, että lukija pystyy hahmottamaan sisällönanalyysin etenemisen tulosten ja selkeän sisällönanalyysin etenemistaulukon avulla. Sisällönanalyysissä ja raportoinnissa edettiin loogisesti. Uskomme, että lukija kykenee löytämään yhteyden tulosten ja aineiston välillä.

## 6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimusetiikan tarkastelu on hyvin olennaista tutkimusprosessissa. Hyvää tieteellistä käytäntöä loukkaa, jos tutkija ei toimi hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti tai toimii vilpillisesti. Vilpilliseen toimintaan liittyvät sepittäminen, vääristely, luvaton lainaaminen ja anastaminen. Sepittämiseen liittyy tekaistut havainnot ja tutkimustulokset. Havaintoja ja tuloksia voidaan myös vääristellä. Havaintojen vääristäminen muuttaa tutkimustuloksia. Tuloksia voidaan vääristellä muuttamalla tai valikoimalla niitä sekä jättämällä osa tuloksista esittämättä. Luvaton lainaaminen tarkoittaa minkä tahansa muun ihmisen kirjoituksen osan esittämistä omana. Anastaminen puolestaan tarkoittaa esimerkiksi tutkimusidean varastamista. (Eriksson – Leino-Kilpi – Vehviläinen-Julkunen 2008: 300–301.)

Muiden tutkijoiden tulosten ja saavutusten omina esittäminen ei siis kuulu hyvään tutkimusetiikkaan ja tekaistut ja väärennetyt tulokset vähentävätkin tutkimuksen eettisyyttä. Tulosten kaunistelu ja yleistäminen ilman kritiikkiä nähdään tutkimusetiikan kannalta harhaanjohtamisena. Tulokset tulee raportoida avoimesti, rehellisesti ja tarkasti kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Niin tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä kuin arvioinnissakin tulee toimia huolellisesti ja yksityiskohtaisesti. Myös käytettävä menetelmä on esitettävä tarkasti. Eettisyydessä korostuu myös oman tutkimuksen puutteiden rehellinen pohdinta. (Kylmä ym. 2007: 137, 154; Hirsijärvi 2009: 24, 26.)

Opinnäytetyön eettisyyttä pohdittiin. Siinä on noudatettu hyvää tutkimuskäytäntöä. Tulokset raportoitiin avoimesti ja rehellisesti. Tuloksiin kirjoitettiin se, mitä sisällönanalyysistä saimme tuloksiksi, jolloin opinnäytetyön tulokset vastasivat alkuperäisten tutkimusten tuloksia. Tuloksia ei yleistetty. Kaikki tulokset ovat lukijan saatavilla. Aineiston keruu- ja analysointimenetelmä on esitetty tarkasti. Lisäksi tiedonhauista ja sisällönanalyysistä tehtiin taulukot (Liite 1 ja 2), jotta lukija pystyy seuraamaan opinnäytetyön vaiheita tarkasti. Lähdeviitteet kirjoitettiin huolellisesti, eikä näin ollen mitään muiden tuloksia ole esitetty omina.

Opinnäytetyön puutteita pohdittiin rehellisesti. Aineisto oli suhteellisen suppea, sillä tietoa ei ollut paljon saatavilla toiminnan vähäisyyden ja uutuuden vuoksi. Tiedonhaku tietokannoista oli meille uutta. Uskomme, että se on voinut vaikuttaa analyysiin löytämämme aineiston määrään. Käytimme runsaasti aikaa tiedonhakuun perehtymiseen ja kävimme tiedonhakua koskevassa opetustuokiassa, josta saimmekin paljon uusia vinkkejä tiedonhakujen suorittamiseen. Pitkän yrittämisen jälkeen löysimme hakukannoista vain kaksi tutkimusta, jotka pystyimme hyväksymään opinnäytetyön analyysivaiheen aineistoksi. Suurimman osan aineistosta, yhteensä neljä tutkimusta, löysimme tutkimusten lähteiden perusteella.

Analyysivaihe oli erittäin haastava, sillä alkuperäisilmaisuja löytyi tutkimusten vähyydestä huolimatta paljon. Analyysivaiheen aineistoa oli erityisen vaikea hallita sen laajuuden vuoksi. Kategorisointi oli vaikeaa ja löysimme useita eri tapoja luokitella aineistoa. Uskomme tulosten olevan samoja riippumatta siitä, miten tutkimustulokset on koottu. Pyrimme siihen, että emme johdattelisi lukijaa kategorisoinnin vuoksi

harhaan, vaan informaatio säilyisi luokittelusta huolimatta ja tulokset olisivat ymmärrettävästi luettavissa.

### 6.3 Tulosten tarkastelua

#### 6.3.1 Johtopäätökset ja merkitys hoitotyölle

Tulosten mukaan perheillä on kotisairaaloiminnasta sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia. Kotisairaalahoido koettiin perheelle pääasiassa kannattavaksi, mutta paljon haasteita ja kehittämisalueita vielä löytyy. Opinnäytetyön tulokset antavat tärkeää tietoa kotisairaaloiminnan suunnitteluun ja kehittämiseen. Lasten kotisairaalaan jo olemassa oleva tutkimustieto on tärkeässä asemassa, sillä sen avulla voidaan huomioida haasteet ja ongelmat, joita muiden maiden toiminnassa on tullut esille. Opinnäytetyöstä on hyötyä kaikille lasten sairaanhoitajille, sillä sen avulla heillä on mahdollisuus syventää tietojaan ja osaamistaan. Jokaisesta yläluokasta on koottu yhteenveto taulukkoon, jossa esitetään kunkin yläluokan keskeiset tulokset. Sairaanhoitajilla on esimerkiksi lastenosastoilla mahdollisuus leikata taulukot tästä opinnäytetyöstä ja tuoda ne työyhteisön hyödynnettäväksi. Työ edistää sairaanhoitajien toiminnan kehittämistä näyttöön perustuvaksi.

Vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä kotisairaalahoidon valitsemiseen. He pitivät päätöstä hoitaa lasta kotona oikeana. Koti koettiin lapselle hyväksi hoitopaikaksi ja sitä pidettiin parempana vaihtoehtona sairaalahoidolle. Erityisesti lapsen saattohoitopaikkana koti koettiin parhaimmaksi. Perheen sairauden kokeminen helpottui kotona. Sairauden hallitsevuus väheni, minkä seurauksena perheenjäsenten voimavaroja säästyi. Uskomme, että tulevaisuudessa toiminnan kehittymisen myötä moni perhe valitsisi kodin lapsensa hoitopaikaksi. Lasten kotisairaalan tulee kuitenkin aina olla vapaaehtoista ja halutessaan vanhemmilla tulee olla vaihtoehto valita sairaala lapsen hoitopaikaksi.

Perheet kokivat, että kotona olemisesta oli heille monia hyötyjä. Kotisairaala mahdollisti perheen arjen jatkumisen normaalina ja perheen yhdessäolon. Kotisairaalahoidon ansiosta lapsi pystyi jatkamaan koulunkäyntiä tai olla kotiopetuksessa. Koulunkäynti mahdollisti myös lapsen ja nuoren sosiaalisten suhteiden säilymisen. Lisäksi perhe

pystyi hallitsemaan aikataulujaan ja yksityisyys säilyi. Perheiden turvattomuuden tunne väheni, sillä lapsen riski saada infektio muilta pieneni. Kotisairaалassa hoito tuli tutuksi myös sairaan lapsen sisaruksille, mikä vähensi heidän pelkojaan hoitoja kohtaan. Perheen normaalin arjen mahdollistuminen on erittäin tärkeää, ja siksi yksi hyvistä syistä kotisairaалatoiminnan kehittämiseksi ja laajentamiseksi.

Kotisairaалahoito koettiin pääasiassa toimivaksi, sillä se oli joustavaa ja lapsi sai olla tutussa ympäristössä. Kotisairaалatoiminnassa ilmeni kuitenkin joitakin käytännön ongelmia. Vanhemmat toivat esille toimimattoman lääkehuollon ja ongelmia näytteenotossa. Vähäiset kontaktit lääkäriin aiheuttivat turvattomuuden tunnetta. Kotisairaалassa hoitosuhteen tulee olla läheinen ja luottamuksellinen, jotta perhe tuntee olonsa turvalliseksi. Hoitohenkilökunta ei ole aina lähellä, mikä tulee erityisesti ottaa huomioon toimintaa suunniteltaessa. Kotisairaалan käytännön toteutusta tulee myös suunnitella niin, että se on mahdollisimman sujuvaa. Lapsen sairastuessa perhe on vaikeassa tilanteessa, eikä sen lisäksi tule joutua kohtaamaan kotona käytännön ongelmatilanteita.

Perheet kokivat tiedollisen ja henkisen tuen saannin tärkeäksi. Vanhemmat kertoivat saaneensa tilannekohtaista tietoa, minkä myötä he tunsivat hallitsevansa vaikeaa tilannetta kotona paremmin. Vanhemmat pitivät keskustelua ja tuntemusten käsittelyä hoitajien kanssa merkittävänä, sillä se lisäsi turvallisuuden tunnetta. Vanhemmat olivat ahdistuneita, uupuneita ja stressaantuneita, mikä lisäsi heidän henkisen tuen tarvetta. Aikaisempien tutkimustulosten mukaan lasten sairaanhoidossa perheiden saama tuki on ollut riittämätöntä. Hoitohenkilökunta ei aina ota huomioon perheen toiveita. Perheet toivovat, että heitä kuunneltaisiin ja heidän kanssaan keskusteltaisiin. (Maijala ym. 2011a: 15.)

Perheet halusivat hoitaa lastaan kotona huolimatta siitä, että se aiheutti heille erilaisia kielteisiä tunteita. Vanhemmat kokivat esimerkiksi kykenemättömyyttä, häpeää ja uupumusta. Lisäksi vanhemmat olivat huolissaan tulevaisuudesta ja sairaan lapsen sekä sisarusten sopeutumisesta tilanteeseen. He tunsivat velvollisuudekseen hoitaa lastaan kotona. Vanhemmat joutuivat sopeutumaan monenlaisiin, heitä kuormittaviin rooleihin. Kotisairaалan myötä vanhemmilla ilmeni yllättävän paljon negatiivisia

tuntemuksia, minkä vuoksi toimintaa on tärkeää kehittää ja selvittää, mistä tuntemukset johtuvat ja miten niitä voidaan käsitellä.

Vanhemmat arvostivat hoitajilta saamaansa positiivista palautetta ja kannustusta. Hoitajien antamat neuvot ja tuki ovat kotisairaalassa erityisen tärkeitä, sillä vanhemmat ovat suurimman osan ajasta yksin lapsen kanssa kotona. Vanhemmat kokivat hoitosuhteet läheisiksi ja luottamuksellisiksi ja kertoivat hoitajien olevan heille tuttuja. Lisäksi lapset pitivät hoitajia mukavina. Luottamuksellinen vuorovaikutussuhde auttaa perheitä jaksamaan heidän hoitaessa sairasta lastaan kotona. (Maijala ym. 2011a: 15).

Useat vanhemmat toivat esille kaipaavansa vertaistukea, sillä he kokivat olevansa yksinäisiä ja eristäytyneitä muista. Joidenkin mielestä oli kuitenkin hyvä, ettei muita samassa tilanteessa olevia perheitä tarvinnut kohdata. Monet perheet kokivat, etteivät ihmiset, joilla ei ole sairasta lasta, ymmärrä heidän vaikeaa tilannettaan. On tärkeää, että perheet ohjataan vertaistuen piiriin. Pitää kuitenkin huomioida, etteivät kaikki sitä välttämättä halua.

Tulosten mukaan vanhemmat suorittivat lapsilleen vaikeita toimenpiteitä, mikä aiheutti heille pelkoa ja ahdistusta. Vanhemmat pelkäsivät lapselle epämiellyttävien toimenpiteiden tekemistä tai yleensäkin tekevänsä jotakin väärin, esimerkiksi antavansa lapselleen liikaa lääkettä. Vanhempia ei tule pakottaa tekemään hoitajille kuuluvia hoitotoimenpiteitä, jos he eivät halua niitä tehdä. Toimintaa suunniteltaessa hoitajan ja vanhemman roolit tulisi selkeästi erottaa toisistaan. Vaativat toimenpiteet tulee jättää hoitotyön ammattilaisen suoritettavaksi. Aikaisempien tutkimusten mukaan vanhemmat kokevat tekevänsä hoitajien töitä sen sijaan, että olisivat osallistuneet lapsensa hoitoon vanhempina. Lisäksi vanhemmat kertoivat haluavansa, että varsinainen hoitotyö on henkilökunnan vastuulla. (Maijala – Helminen – Heino-Tolonen – Åstedt-Kurki 2010: 166.)

Lapsen hoitaminen kotisairaalassa oli raskasta ja se vaikutti perheen arkeen myös kielteisesti. Vanhemmilla oli paljon huolia lapsensa hoidosta aiheutuvasta vastuusta. Koko perhe kuormittui lapsen suurten tarpeiden vuoksi. Lisäksi hoitoavun saanti oli erityisen vaikeaa. Vanhemmat toivat esille myös tilanteen kielteisen vaikutuksen parisuhteelle. Lapsen sairauden kuvattiin hallitsevan perheen elämää. Vanhempien ei



tule kokea, että heillä on liian suuri vastuu lapsensa hoidosta kotisairaалassa. Heidän täytyy saada riittävästi ohjeistusta erilaisten hoitotoimenpiteiden suorittamiseen ja hoitajien tulee sallia vanhempien oppiminen. Hoitajat eivät saa pitää vanhempien osaamista uhkana omalle pätevyydelleen.

Hoitajien toiminta kotisairaалassa nähtiin sujuvana. Kotisairaалassa hoitajalla oli suuri merkitys hoidon onnistumisen ja perheen turvallisuuden tunteen kannalta. Vanhemmat kokivat hoitajien toiminnan pääasiassa ammatilliseksi. Hoitajat olivat täsmällisiä, tavoitettavissa, päteviä ja he toimivat yhdenmukaisesti. Kuitenkin jotkut vanhemmat kokivat hoitavan henkilökunnan toimivan epäammatillisesti. Jotkut vanhemmat eivät saaneet riittävästi ohjeistusta ja rohkaisua sekä jotkut kokivat arvostuksenpuutetta. Osa vanhemmista koki, ettei hoitajilla ollut riittävästi aikaa.

### 6.3.2 Lasten sairaanhoitajan osaaminen tuloksissa

Lasten sairaanhoitajan osaaminen näkyi tuloksissa sekä ammatillisena että epäammatillisena hoitajan toimintana. Ammatillisuus näkyi esimerkiksi siten, että vanhemmat kuvasivat saaneensa riittävästi tiedollista ja henkistä tukea, hoitosuhteet olivat läheisiä sekä lapset pitivät hoitajia mukavina. Erityisiä ongelmia lapsen ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa ei tuotu esille. Hoitajat olivat pääasiassa joustavia, täsmällisiä ja toimivat yhdenmukaisesti. Hoitajien toimintatavoissa on kuitenkin vielä tulosten mukaan kehittämisen varaa. Hoitajien tulisi esimerkiksi kyetä sopimaan yhteisistä toimintatavoista.

Kotisairaалassa työskentelevältä lasten sairaanhoitajalta vaaditaan kokemusta ja kykyä sopeutua erilaisiin haastaviin tilanteisiin. Lasten sairaanhoitajille tärkeitä ominaisuuksia kotisairaалassa ovat joustavuus sekä kyky itsenäiseen päätöksentekoon. Haasteena on se, että hoito tapahtuu perheen kotona, jolloin hoitajan tulee sopeutua perheen toimintatapoihin ja toimia perheen ehdoilla. (Lähdeaho 2011: 1924.)

Kotisairaалassa työskentelevältä sairaanhoitajalta vaaditaan taitoja ohjata vanhempia sekä kykyä havaita perheen tiedollisen ja henkisen tuen tarve. Perheiden eristäytymistä tulee ennaltaehkäistä. Hoitajalta vaaditaan taitoa tunnistaa eristäytymässä olevat perheet ja osaamista puuttua tilanteeseen. Tuloksista ilmeni vanhempien vertaistuen

tarve, mutta ei sitä, ohjasivatko hoitajat vanhemmat vertaistuen piiriin. Tulosten mukaan kotisairaалassa monet vanhemmat ovat jaksamisensa äärirajoilla, minkä vuoksi lasten kotisairaalahoitajalta vaaditaan kykyä havainnoida vanhempien jaksamista. Hoitajan tulisi myös kyetä huomioimaan vanhempien tuntemuksia, jotta niistä voidaan keskustella.

Vanhempien tulee saada olla vanhempia, eikä tuntee olevansa erilaisissa rooleissa. Hoitajien tulee pystyä pitämään sairaanhoitajan ja vanhempien tehtävät selvästi erillään. Jokainen perhe tulee kohdata yksilöllisesti ja huomioida se, kuinka paljon vanhemmat pystyvät ottamaan vastuuta hoidon toteutuksesta. Jos perhe päättää valita kodin lapsen hoitopaikaksi, tulee hoidon tason olla yhtä laadukasta kuin sairaalassa. Vanhempien ei tule kokea, että he jäävät yksin vastuun kanssa. Hoitajan ei tule kokea, että vanhempien taidot olisivat uhka hänen pätevyydelleen.

Tuloksissa ei ilmennyt, omaavatko hoitajat riittävät tiedot ja taidot lapsen hoitamiseen kotisairaалassa. Tulosten mukaan vanhemmat arvostivat päteviä, tietäviä ammattilaisia, jotka kuitenkin tiedostivat puutteet osaamisessaan. Tuloksissa lapsen hoitoon mukaan ottaminen ikätason mukaisesti ilmeni lapsen toiveiden huomioimisena. Lapset saivat esimerkiksi valita hoidon toteuttamispaikan ja vanhemmat lapset saivat vaikuttaa hoitojen toteutusajankohtiin. Tuloksissa ilmeni paljon vanhempien pelkoja, mutta lasten peloista ei mainittu mitään. Tuloksista ei ilmennyt, miten hoitajat käsittelivät vanhempien pelkoja.

### 6.3.3 Lasten kotisairaalan arvot ja perhehoitotyö tuloksissa

Kotisairaалatoimintaan liittyviä arvoja ovat perhekeskeisyys, yksilöllisyys, turvallisuus, vapaaehtoisuus, nopea hoidon saanti sekä hoidon jatkuvuus (Lähdeaho ym. 2011: 1923). Opinnäytetyön tulosten perusteella nämä arvot toteutuivat vain osittain lasten kotisairaалassa.

Sosiaalinen turvallisuuden tunne säilyi kotona. Hoitajalta saatu tiedollinen ja emotionaalinen tuki lisäsi perheen turvallisuuden tunnetta. Keskustelu ja tuntemusten käsittely oli vanhempien mielestä tärkeää. Hoitajien tavoitettavuus toi perheelle

turvaa. Lapsi sai olla perheensä kanssa kotona, mikä lisäsi hänen turvallisuuden tunnettaan.

Tuloksissa ilmeni fyysiseen turvallisuuteen liittyviä kielteisiä kokemuksia. Hoitotoimenpiteiden suorittaminen kotona koettiin pelottavaksi ja laitteiden mahdolliset viat herättivät vanhemmissa turvattomuuden tunnetta. Turvallisuuden tunnetta vähensi myös, että kotona oltiin suurin osa ajasta yksin lapsen kanssa. Yleisesti perheen turvallisuudentunne säilyi kuitenkin hyvin kotisairaalassa. Infektioriskin pienenemisen kerrottiin lisäävän turvallisuuden tunnetta.

Lapsen psyykkiseen turvallisuuden tunteeseen, kuten pelon tunteeseen liittyviä kokemuksia tuloksissa ei kovinkaan paljon ollut. Lapselle hoitotoimenpiteet olivat kotona tehtynä miellyttävimpiä huolimatta niiden epämiellyttävyydestä. Tuntematon ympäristö herättää lapsessa pelkoa (Salmela ym. 2011: 24). Vanhemmat kokivat kodin olevan lapselle hyvä hoitopaikka, sillä paikka oli lapselle tuttu.

Yksilöllisen hoidon toteutuminen ilmeni muun muassa tilannekohtaisen tiedon antamisena ja emotionaalisena tukena. Perheen yksilöllinen kohtelu tuli ilmi myös siten, että hoitajat joustivat työajoissaan ja mukautuivat perheiden omiin aikatauluihin. Yksilölliseen hoitoon kuuluu lapsen kohtaaminen arvokkaana ja ainutlaatuisena yksilönä (Koistinen ym. 2004: 32). Jotkut vanhemmat kertoivat, ettei lääkäri arvostanut heidän sairasta lastaan. Vanhempien pätevyyttä ei aina tunnustettu ja näkemyksiä sivuutettiin, mikä heikensi yksilöllisen hoidon toteutumista. Molemmipuolisen asiantuntijuuden kunnioitus koettiin merkittäväksi hoitosuhteessa. Tuloksista ilmeni, että joissakin tapauksissa vanhempien asiantuntijuutta lapsensa tuntijana ei otettu lainkaan huomioon. Tuloksista ei tullut ilmi, suunniteltiinko hoito yksilöllisesti vastaamaan lapsen tarpeita ja toiveita.

Vapaaehtoisuuden toteutuminen kotisairaalahoidossa on tulosten mukaan hieman kyseenalaista. Vanhemmat kokivat saavansa päättää, ottivatko lapsensa hoitoon kotiin vai eivät. He kuitenkin tunsivat velvollisuudekseen hoitaa lasta kotona, eivätkä pitäneet sairaalassa tapahtuvaa hoitoa todellisena vaihtoehtona lapselleen. Tuloksista ei ilmennyt, tuliko hoitava henkilökunta hätätilanteessa nopeasti kotikäynnille tai pääsivätkö lapset tarvittaessa nopeasti takaisin sairaalahoidoon. Vanhemmat kertoivat

tärkeäksi, että hoitajat olivat aina tavoitettavissa ja että heitä pystyi konsultoimaan puhelimitse.

Tiedonkulku hoitavan henkilökunnan välillä nähtiin sujuvaksi. Jotkut vanhemmat kuitenkin tunsivat joutuvansa toimimaan tiedonvälittäjänä, jolloin hoidon jatkuvuus oli kokonaan heidän vastuullaan. Vanhemmat kokivat, että tiedottaminen eri organisaatioiden välillä ei aina ollut toimivaa. Tiedonkulku esimerkiksi laboratorion ja kotisairaalan välillä koettiin ongelmalliseksi.

Tuloksissa ei ilmennyt, otettiinko perhe mukaan hoidon suunnitteluun. Perhehoitotyön mukaisesti perhe tulee ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen (Maijala ym. 2011a: 15). Perhekeskeisyys ei aina toteutunut perhehoitotyön periaatteiden mukaisesti kotisairaalassa. Suurin osa vanhemmista sai omasta mielestään tarpeeksi tiedollista ja henkistä tukea hoitajilta. Sen sijaan sairaan lapsen ja sisarusten tiedonsaannista ja tukemisesta ei tuloksissa mainittu mitään. Vanhemmat kokivat sairaan lapsen ja sisarusten tasapuolisen huomioon otamisen haastavaksi. He kertoivat sisarusten tuntevan mielipahaa sairaan lapsen saaman huomion vuoksi. Tuloksista ei ilmennyt, saivatko vanhemmat hoitajilta tukea ja kannustusta sisarusten tuntemusten kohtaamiseen ja heidän tukemiseen.

#### 6.3.4 Jatkotutkimushaasteet

On selvää, että lasten kotisairaaloimintaa tulee tulevaisuudessa kehittää. Toiminnan perustalle tarvitaan näyttöön perustuvaa, tutkittua tietoa. Näyttöön perustuva toiminta mahdollistaa toimintatapojen uudistamisen ja hoidon yhtenäistämisen. Tarvitaan käytännönläheistä tutkimustietoa, sillä käytännönläheisyys edistää tiedon käytettävyyttä. Käyttökelpoinen tieto nähdään valmiiksi arvioituna, tutkimuksista tiivistettynä kokonaisuutena, jolloin hoitotyöntekijöiden ja potilaiden on helppo hyödyntää sitä. (Korhonen – Korhonen – Holopainen 2010: 38.)

Suomessa ei ole tehty montaa tutkimusta lasten kotisairaaloiminnasta, koska toimintaa ei vielä ole ollut. Myös ulkomailla kotisairaaloimintaa on tutkittu melko niukasti, mutta kuitenkin enemmän kuin Suomessa. Tutkimuksissa todetaan tutkimusnäytön olevan hyvin vähäistä monessa asiassa, ja lisää tietoa kaivataan

esimerkiksi lasten ja vanhempien elämänlaadusta kotisairaalahoidon aikana, sairaalaan joutumisen yleisyydestä kesken kotisairaalahoidon sekä lapsen terveydentilan seuraamisesta kotisairaалassa. (Hansson – Kjaergaard – Schmiegelow – Hallström 2012: 60.)

Yksi tärkeä jatkotutkimusten aihe on sairaiden lasten sekä sisarusten kokemusten tutkiminen. Sairaalan lapsen kokemuksia kotisairaалasta oli niukasti. Myöskään sairaalan lapsen sisarusten kokemuksia ei ollut tutkittu opinnäytetyöhön valituissa tutkimuksissa juuri lainkaan. Melkein kaikki sisaruksiin liittyvät kokemukset olivat vanhempien näkökulmasta Sairaiden lasten ja heidän sisarustensa kokemusten tutkimisen myötä kotisairaалatoiminnan kehittäminen mahdollistuisi lasten tarpeiden ja toiveiden mukaiseksi.

Kotisairaалatoiminnan taloudellisuudesta on jo tehty jonkin verran tutkimuksia muissa maissa sekä myös Suomessa muutamia. Monet tutkimukset keskittyvät kotisairaалatoiminnan kustannuksiin, eivätkä kotona toteutettaviin klinisiin toimenpiteisiin. Silti tutkimusten mukaan kotisairaалatoiminnan taloudellisesta tehokkuudesta on niukasti tutkimusnäyttöä (da Silva ym. 2011: 283; Shah ym. 2002: 99.).

Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhempien toimeentulo pienenee kotisairaalahoidon myötä. Jatkotutkimuksia tarvitaan kotisairaалatoiminnan taloudellisesta puolesta; Onko toiminta kannattavaa sairaalan lapsen perheelle? Minkälaisia vaikutuksia kotisairaалatoiminnalla on vanhempien työelämään ja toimeentuloon? Lisää tutkimuksia tarvitaan myös vanhempien taloudellisesta tuentarpeesta. Taloudellisuutta tulee myös tutkia yhteiskunnan näkökulmasta, esimerkiksi minkälaisia säästöjä kotisairaалatoiminnan myötä saadaan.

Opinnäytetyön tuloksista ei tullut ilmi montaa sairaanhoitajan ammattitaitoon liittyvää perheen kokemusta. Mielestämme lisätutkimuksia tulisi tehdä siitä, millaisia ominaisuuksia kotisairaалassa työskentelevältä sairaanhoitajalta vaaditaan. Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhemmat olivat kotona lasta hoitaessaan hyvin uupuneita ja kaipasivat vertaistukea. Tutkimuksia tarvitaan siitä, millä tavoin hoitaja voi tukea vanhempien jaksamista.

Infektioiden ehkäisystä on vain vähän tutkittua tietoa lasten kotisairaalahoidossa. Tutkimusalue on vielä uusi ja laaja, vain muutamia tutkimuksia on tehty infektioiden hallinnasta ja niiden seurauksista lasten kotisairaalahoidossa. Keskuslaskimokatetreissa ilmeneviä veri-infektioita on tutkittu sairaalaympäristössä, mutta ei kotihoitoympäristössä. Lapsilla on useita mahdollisuuksia saada infektio esimerkiksi invasiivisten hoitolaitteiden kautta sekä sen vuoksi, että hoitajat eivät yleensä työskentele kodin kaltaisessa hoitoympäristössä. Myös laajakirjoisten antibioottien käyttö lisää infektioriskiä. Vanhempien kouluttaminen aseptiseen toimintaan nähdään tärkeänä infektioiden ehkäisyn kannalta. Toimintamalleja tarvitaan kotisairaalaan infektioiden ehkäisemiseksi. (da Silva ym. 2011: 283; Shah ym. 2002: 99, 101.)

Kotisairaalaan on suunniteltu hoidettavaksi uusia potilasryhmiä. Tämä vaatii vielä lisää tutkittua tietoa. Mahdolliseksi uudeksi potilasryhmäksi on suunniteltu lapsia, joilla on diabetes. Englannissa kyseisiä lapsipotilaita on hoidettu jo pidemmän aikaa myönteisin tuloksin. Jatkossa tulee tutkia, ovatko perheet valmiita hoitamaan yhä vaativampaa hoitoa tarvitsevia lapsia. (Lähdeaho ym. 2011: 1926.)

## Lähteet

- Asikainen, P. – Heikkilä, A. – Paavilainen, E. – Rantanen, A. – Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2). 141–152.
- Carnevale, F – Alexander, E – DavisM– Rennick, J – Troini, R 2006. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 1 (117). 48–60.
- da Silva, A.– de Souza, C. – Viana, M. – Sargentelli, G. – de Andrada Serpa, M. – Gomes, M. 2011. Health care-associated infection and hospital readmission in a home care service for children. *American Journal of Infection Control* 40 (3). 282-283.
- Eriksson, K. – Isola, A. – Kyngäs, H. – Leino-Kilpi, H. – Lindström, U. – Paavilainen, E. – Pietilä, A-M. – Salanterä, S. – Vehviläinen-Julkunen, K. – Åstedt-Kurki, P. 2006. *Hoitotiede*. Helsinki: WSOY.
- Erkolahti, R. – Lahtinen, E. – Siivonen, M-L. – Piha, J. 1998. Kotona tapahtuva lastenpsykiatrinen tutkimus, hoito ja ohjanta. *Lääkärilehti* 36. 4209–4213.
- Friedrich, S – Goes, C – Dadd, G 2003. Community and home care services provided to children with cancer: a report from the Children's Cancer Group Nursing Committee – Clinical Practice Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20 (5). 252–259.
- Gustafsson, M-L. – Leino-Kilpi, H. – Suhonen, R. 2009. Yksilöllistä hoitoa edistävät tekijät – hoitohenkilöstön näkökulma. *Tutkiva Hoitotyö* 7 (4). 4–11.
- Haapalainen, S. – Kajander, N. 2010. Kirjallisuuskatsaus asiakaslähtöisyydestä lapsiperheen hoitotyössä. *Opinnäytetyö*. Metropolia Ammattikorkeakoulu.
- Hansson, H. – Kjaergaard, H. – Schmiegelow, K — Hallström, I. 2012. Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care* 21. 59–66.

Hirsijärvi, S. – Remes, P. – Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.

Hopia, H. – Heino-Tolonen, T. – Paavilainen, E. – Åstedt-Kurki, P. 2006. Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. *Hoitotiede* 18 (1). 14–24.

Ivanoff, P. – Risku, A. – Kitinoja, H. – Vuori, A. – Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Janhonen, S. – Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen, teoksessa Axelin, A. – Johansson, K. – Stolt, M. – Ääri R-L. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. 3–9.

Kirk, S. – Glendinning, C. 2004. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health and Development* 30 (3). 209–219.

Kivimäki, A. 2008. Perhehoitotyö akuutti-psykiatrisella osastolla hoitotyöntekijöiden kuvaamana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Koistinen, P. – Ruuskanen, S. – Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna: Tammi.

Korhonen, A. 2003. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena: tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin. Väitöskirja. Oulun yliopisto.

Korhonen, A. – Korhonen, T. – Holopainen, A. 2010. Asiantuntijuus ja näyttöön perustuva toiminta. *Tutkiva Hoitotyö* 8 (3). 38–42.



Kylmä, J. – Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs, H. – Elo, S. – Kanste, O. – Kääriäinen, M. – Pölkki, T. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2). 138–148.

Kääriäinen, M. – Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18 (1). 37–45.

Lähdeaho, M-L. – Heino-Tolonen, T. – Kuusela, A-L. 2011. Lasten kotisairaala: laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Suomen lääkirilehti - Finlands läkartidning* 23 (66). 1923–1926.

Maijala, H. – Helminen, M. – Heino-Tolonen, T. – Åstedt-Kurki, P. 2011a. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (4). 14–22.

Maijala, H. – Helminen, M. – Åstedt-Kurki, P. 2011b. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. *Hoitotiede* 23 (2). 95–105.

Maijala, H. – Helminen, M. – Heino-Tolonen, T. – Åstedt-Kurki, P. 2010. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välinen vuorovaikutus – substantiivisesta teoriasta mittareiden kehittämiseen. *Hoitotiede* 22 (3). 163–183.

McEvilly, A. – Kirk, J. 2005. Twenty years of a multidisciplinary paediatric diabetes home care unit. *Arch Dis Child* 90 (4). 342–345.

Ottelin, M. – Pulkka, M. 2010. Yksilöllinen hoito potilaan näkökulmasta osastohoidon aikana. *Opinnäytetyö*. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Paunonen, M. – Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY.

Raivio, K. 2006. Vertaisarviointi tieteellisessä julkaisutoiminnassa. Tieteessä tapahtuu 7/2006.

Salmela, M. 2011. Lasten ja nuorten hoitotyön osaaminen -projektin esittely.

Salmela, M. – Aronen, E. – Salanterä, S. – 2011. Sairaalaan liittyvät pelot ja pelon merkitys leikki-ikäiselle lapselle. Tutkiva Hoitotyö 9 (3). 23–30.

Sarajärvi, A. – Mattila L-R. – Rekola, L. 2011. Näyttöön perustuva toiminta. Helsinki: WSOY.

Shah, S. – Manning, M. – Leahy, E. – Magnusson, M. – Rheingold, S. – Bell, L. 2002. Central venous catheter-associated bloodstream infections in pediatric oncology home care. Chigago Journals 2 (23). 99-101.

Stevens, B.– McKeever, P. – Law, M.P. – Booth, M. – Greenberg M. – Daub, S. – Gammon, J. – Yamada, J. – Epstein, I. 2006. Children receiving chemotherapy at home: perceptions of children and parents. Journal of Pediatric Oncology Nursing 23 (5). 276–285.

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Vickers, J. – Carlisle, C. – DipCouns, C. 2000. Choises and Control: Parenteral Experiences in pediatric Terminal Home Care. Journal of Pediatric Oncology Nursing 1 (17). 12–21.

Visakorpi, P. 2002. Hyvän kotisairaaloiminnan vaatimukset ja edellytykset. Pro gradu -tutkielma. Terveystieteiden ja talouden laitos. Kuopion yliopisto.

Åstedt-Kurki, P. 2010. Family nursing research for practice: the Finnish perspective. Journal of Family Nursing 16(3). 256–68.

Tietokantahaku					
Hakukone	Hakusanat	Vuoden perusteella hyväksytyt <1998	Otsikon perusteella hyväksytyt	Abstraktin perusteella/ tutkimusnäytön perusteella hyväksytyt	Koko tekstin perusteella hyväksytyt
Medic	last* OR laps* (tekijä /otsikko/asiasana/ tiivistelmä) AND kotsisair* (tekijä/otsikko/ asiasana/ tiivistelmä) → 16 osumaa	14	6	2	<b>1</b> Korhonen, Anne 2003. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena: tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin. (6)
CINAHL	child* OR pediatric* (title) AND "home care service*" (abstr.) → 27 osumaa	16	13	11	<b>1</b> Carnevale, Franco A. – Alexander, Eren – Davis, Michael - Rennick, Janet – Troini, Rita 2006. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. (5)
PubMed	child* (title/abstract) AND "home care service*" (title/abstract) → 20 osumaa	11	9	7	<b>0</b>
Medline	child* OR (Abstrac) pediatric* (Abstrac) AND "home care service*"	26	12	9	<b>1</b> Carnevale, Franco A. – Alexander, Eren – Davis, Michael - Rennick, Janet – Troini, Rita 2006. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of

2 (2)

	(abstract) → 28 osumaa				families with ventilator-assisted children at home
Cochrane	child* (all text) AND "home care service*" (all text) → 1 osuma	1	1	0	<b>0</b>
Löydettyjen tekstien lähteiden avulla löydetyt aineistot					<p><b>4</b> Hansson, H. – Kjaergaard, H. – Schmiegelow, K – Hallström, I. 2012. Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. (1)</p> <p>Vickers, Janet L. – Carlisle, Caroline – DipCouns, Cert 2000. Choices and Control: Parenteral Experiences in pediatric Terminal Home Care. (2)</p> <p>Kirk, S. – Glendinning, C. 2004. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. (3)</p> <p>Stevens, B. – McKeever, P. – Law, M.P. – Booth, M. – Greenberg, M. – Daub, S. – Gammon, J. – Yamada, J. – Epstein, I. 2006. Children receiving chemotherapy at home: perceptions of children and parents. (4)</p>

<b>TAULUKKO 1. Aineiston sisällönanalyysi</b>			
<b>ALKUPERÄISILMAUS</b> (vastaa tutkimuskysymykseen: Minkälaisia kokemuksia perheillä on kotisairaaloiminnasta.)	<b>PELKISTETTY ILMAUS</b>	<b>ALALUOKKA</b>	<b>YLÄLUOKKA</b>
"...the majority of the parents preferred the home treatment because of the convenience and the benefits to their child." (4)	Suurin osa vanhemmista pitää kotisairaalahoittoa lapselle parempana vaihtoehtona sen lapselle tuomien hyötyjen vuoksi.	<b>Hyvä hoitoympäristö lapselle</b>	
"Participants reported that this experience was better than going to the hospital and they would recommend it to others." (4)	Perheet kokivat hoidon kotona paremmaksi ja suosittelisivat sitä muille.		
"...the majority of the children thought that receiving chemotherapy at home was a "good idea" and that other people should "try it"." (4)	Suurin osa lapsista oli sitä mieltä, että kemoterapia kotona oli hyvä idea, ja muiden ihmisten tulisi kokeilla sitä.		
"Having the treatment in the home was more relaxing and stress free because they did not have to do any extra preparation for the home treatment." (parent) (4)	Hoito kotona oli rentouttavampaa ja vähemmän stressaavaa, sillä ylimääräisiä valmisteluja ei vaadittu. (vanhempi)		
"Other parents described how their children were actually more relaxed in the home environment even when they experienced potentially harmful treatments." (1)	Vanhemmat kuvailivat lapsensa olevan rentoutuneempia kotihoitoympäristössä, vaikka he kokivatkin kotona epämiellyttäviä toimenpiteitä.		
"For some children, chemotherapy side effects (eg, nausea) were less prominent in the home." (4)	Joillekin lapsille kemoterapiahoidon sivuvaikutukset, kuten pahoinvointi, olivat kotona lievempiä.		
"To make children more comfortable, they were given the opportunity to pick a special or preferred place in their homes to have the treatment." (4)	Jotta lapset tuntisi olonsa vielä mukavammaksi, heillä oli mahdollisuus valita tietty paikka kotona, missä hoito toteutettiin.		
(Parents and children alike) "...felt a physical and mental support from being able to stay at home..." (1)	Kotona oleminen antoi fyysistä ja henkistä tukea. (vanhemmille ja lapsille)		
how they (the children) enjoyed showing them their home (1)	He (lapset) olivat mielissään, kun saivat näyttää hoitajalle kotiansa.		
"Other children reported that even when they felt nauseous, it was still	Muut lapset kertoivat, että vaikka he voivat pahoin, oli mukavampaa		

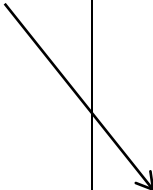
**Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle**

2 (21)

better to feel sick at home because they could lie down in their own room." (4)	olla pahoinvoiva omassa kodissa omassa huoneessa.		
"For some of the children, the presence and attention of their siblings during the home treatment was comforting." (4)	Joillekin lapsille, sisarusten läsnäolo ja huomio hoidon aikana oli lohduttavaa.		
"I don't think there was any other place to take her, really" (home) (father) (2)	Lapselle ei koettu olevan muuta oikeaa hoitopaikkaa kuin koti. (isä)		
"...no other place would have been right."(home) (father) (2)	Mikään muu paikka kuin koti ei olisi ollut oikea hoitopaikka lapselle. (isä)		
"The child's desire to be at home was of prime importance to all of the families in the study and was reported to greatly influence their decision-making..." (2)	Lapsen toive olla kotona vaikutti suuresti vanhempien päätökseen valita koti hoitopaikaksi.		
"...the "normality" of home care as a positive factor on choosing home the place for their child to die." (parents) (2)	Kodin luonnollisuus koettiin hyvänä asiana, minkä vuoksi koti valittiin lapsen saattohoitopaikaksi. (vanhemmat)		
"...she very much wanted to die at home" (mother) (2)	Lapsi toivoi kuolevansa mieluummin kotiin kuin sairaalaan. (äiti)		
"I am glad he died when there was just the two of us...it couldn't have happened any better." (mother) (2)	Äiti oli iloinen siitä, että lapsen kuolema tapahtui mieluummin kotona.		
"The treatment in the home allowed parents who worked outside the home more closely maintain a normal work schedule." (4)	Kotona toteutettavien hoitojen ansiosta vanhemmat pystyivät pitämään yllä normaalia työaikataulua.	Perheen arjen mahdollistuminen	Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle
"...parents who worked in the home were able to perform household chores while they waited for the deliveries of the chemotherapy or for the community nurse." (4)	Kotona työskentelevät vanhemmat pystyivät tekemään kotiaskareita sillä aikaa, kun odottivat hoitajaa.		
"...did not interrupt the families' everyday life." (1)	Perheen elämä ei häiriintynyt.		
"(parents and children) ...could continue their daily routines and family life as usual..." (1)	Päivittäisiä rutiineja ja perhe-elämää pystyttiin jatkamaan normaalisti. (vanhemmat ja lapset)		
"It gives them (the children) time in school, and I think for parents, it gives them some of their own time back, too." (4)	Se (kotisairaalahoido) antaa heille (lapsille) aikaa olla koulussa, ja vanhemmille myös omaa aikaa. (vanhempi)		
"Participants also reported that they were able to watch television, complete homework, and play with friends before and immediately after	Osallistujat myös kertoivat, että pystyivät jatkamaan normaaleja aktiviteetteja kuten katsomaan televisiota, tekemään koulutehtäviä,		

the home chemotherapy, therefore not interrupting or taking away time from their normal activities.” (4)	leikkimään kavereiden kanssa ennen ja jälkeen kemoterapiahoitojen.		<b>Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle</b>
“...when I get it (chemotherapy) at home I feel fine and I wanna go ride my bike and scooter and play with my friends” (4)	Kun kemoterapiahoito tehtiin kotona, tunsin oloni hyväksi ja halusin mennä ajamaan pyörälläni ja skootterilla ja leikkiä ystäväni kanssa. (lapsi)		
“...the parent could plan the routine of the day and go to work and fetch sibling from the day care...” (1)	Vanhemmat pystyivät suunnittelemaan päivän ohjelman, käymään töissä ja hakemaan sisarukset päivähoidosta.		
“With the home chemotherapy, the parents were able to be at home with all of their children.” (4)	Vanhemmat pystyivät olemaan kotona kaikkien lastensa kanssa, kun kemoterapiahoito toteutettiin kotona.		
“Keeping the family together...” (father) (2)	Kotihoito mahdollisti perheen pitämisen yhdessä. (isä)		
“...being able to relax and eat together as a family...” (1)	Perheellä oli mahdollisuus rentoutua ja syödä yhdessä.		
“One of the most reported benefits of the program was that the children did not have to miss school for their treatment.” (4)	Yksi suurimmista hyödyistä oli se, ettei lapsen tarvinnut jäädä pois koulusta.		
“...benefit was especially important to high school students who were concerned about missing classes and exams.” (4)	Hyödyt olivat erityisen tärkeitä lukiolaisille, jotka eivät voi olla poissa tunneilta ja kokeista.		
“For teenagers, it’s the best thing you can do. It gives them a social life.”(4)	Teineille se (kotisairaalahoido) on paras asia mitä voi tehdä, koska se mahdollistaa heidän sosiaalisen elämänsä.		
their children to be able to attend school and thereby avoid lagging behind both socially and educationally (1)	Lapset pystyivät osallistumaan koulunkäyntiin ja näin ollen välttämään jäämisen sosiaalisesti ulkopuoliseksi ja oppiaineissa jälkeen jäämisen.		
“...the child could go to school or receive home teaching...”	Lapsi pystyi käymään koulussa tai osallistumaan kotiopetukseen.		
“It was easier because I didn’t have to miss as much school.” (4)	Oli helpompaa, koska minun ei tarvinnut olla paljoa poissa koulusta.		
“I didn’t have to spend my whole day just sitting here (hospital) doing really nothing.” (child) (4)	Minun (lapsen) ei tarvinnut viettää koko päivää sairaalassa tekemättä mitään.		
“Most of the parents reported that nurses were very flexible with their personal schedules for the home treatment and they would often come	Vanhempien mielestä hoitajat joustivat heidän aikataulujensa mukaisesti, jopa säännöllisen työaikansa ulkopuolella.		

4 (21)

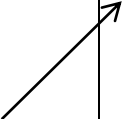
outside of regular work hours to accommodate the child or parent.” (4)		<b>Perheen aikataulujen mahdollistuminen</b>	 <b>Kotisairaalahoi- don hyödyt perheelle</b>
“We made an arrangement for her (the nurse) to come at 6 in the evening, so we would get the blood work done the day before and they would fax the results to the hospital as well as to (nurses name) or her association and then (nurses name) would call in the afternoon to make sure that we had gotten the chemo the night before that afternoon and she would come right on time...” (4)	Perhe sopi hoitajan kanssa tarkasti milloin hän tulee tekemään hoidon, jotta perhe voisi käydä ajoissa verikokeissa.		
“And home chemo was just like, I’d go to school, come back home, nurse calls and says “I’m on my way” and then that’s it.” (child)(4)	Kotona toteutettava kemoterapian ansiosta pystyin käymään koulussa, ja tulemaan kotiin, silloin kun hoitaja ilmoitti tulevansa.		
“Parents emphasized that, in contrast, laboratories were very conveniently located near their homes... “We could do it on our own time and our own schedule. We used to go on a Wednesday night about 5:00 and there would be basically no one there.” (4)	Laboratoriot olivat lähellä, joten perhe pystyi käymään siellä oman aikataulunsa mukaisesti silloin, kun laboratoriossa ei ollut ruuhkaa.		
“Two adolescents reported that it was preferable for them to have home treatment because they were able to go to the laboratory by themselves without having to depend on their parents.” (4)	Kaksi nuorta kertoi, että kotona tapahtuvan hoidon ansiosta he pystyivät käymään laboratoriossa itseksensä, eivätkä olleet vanhemmistaan riippuvaisia.		
(The parents) “...did not perceive hospital-based home care as interfering with their private sphere...” (1)	Kotisairaalahoidoa ei pidetty yksityisyyttä häiritsevä. (vanhemmat)		
“Several parents described the importance of home care in facilitating privacy...” (2)	Useat vanhemmat kuvailivat kotihoidon tärkeäksi, sillä se mahdollisti yksityisyyden.		
“Parents felt that at home they had some control over their environment and involvement of extended family and friends.” (2)	Vanhemmat kokivat, että kotona he voivat paremmin hallita ympäristöään kuten läheistensä ja ystäviensä osallistumista.		
“...family members felt safe and secure...” (1)	Perheenjäsenet tunsivat olonsa turvallisiksi. (kotona)		
(some parents) “...felt less insecure at home as they could avoid the risk of the child contracting an infection from others...” (1)	Turvattomuutta koettiin vähemmän kotona, koska kotona lapsi pystyi välttymään infektio tartunnoilta. (perheenjäsenet)		
“...risks of cross-infection were reduced...” (3)	Infektioriski vähentyi. (kotona)		
“Parents also explained how the children and their siblings became more familiar with treatments at home, which resulted in reducing their fear	Vanhemmat kertoivat, että lapsen ja sisarusten pelot vähenivät, kun he tutustuivat kotona tapahtuviin hoitoihin.		



5 (21)

of them." (1)		<p><b>Perheen voimavarojen säästyminen</b></p> <p><b>Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle</b></p>	
"..it's good that the brother knows how it works and it does not hurt.. it has helped, and of course it is easier to have him here at home to see it." (father) (1)	Veljen on hyvä tietää, miten hoito tapahtuu ja ettei se satu, sillä silloin veljen on helpompi seurata kotona tapahtuvaa hoitoa. (isä)		
"..at home they could almost forget what was wrong with the child..." (1)	Perhe pystyi kotona melkein unohtamaan lapsen sairauden.		
"...they (children) felt less ill and more normal..." (1)	He (lapset) tunsivat olonsa vähemmän sairaaksi ja enemmän normaaliksi.		
"...diminishes the invasion in one's life that the illness represents..." (father) (1)	Kotisairaalahoido vähentää sairauden hallitsevuutta perheen elämässä. (isä)		
(One father explained how) "...his child did not like changes, and that maintenance or normality and everyday life had made her experience of the cancer easier..." (1)	Lapsi ei pitänyt muutoksista, joten tilanteen säilyminen normaalina ja tavallinen elämä helpottivat sairauden kokemista. (isä)		
"Some parents expressed how taxing the confrontation with other ill children and parents at the ward was and they described it as a relief not to have to relate to other families..." (1)	Jotkut vanhemmat ilmaisivat kuinka raskasta on tavata muita sairaita lapsia ja vanhempia ja heille oli helpotus kun ei tarvinnut tavata muita perheitä.		
"...children could sleep as much as they needed and in that way conserve their energy..." (1)	Lapset pystyivät nukkumaan riittävästi, mikä säästi heidän energiaa.		
"...they did not have to leave home when the child was fatigued or feeling ill..." (1)	Lapsen ei tarvinnut lähteä kotoa silloin kun hän tunsu olonsa sairaaksi.		
"They (parents) felt that hospital-based home care enhanced their lives by decreasing practical problems and thereby conserving their energy and strength." (1)	Kotisairaalahoido vähensi ongelmia, mikä säästi vanhempien voimia.		
"...a great burden had been lifted from their (the parents') shoulders." (1)	Suuri taakka oli nostettu hartioilta. (vanhemmat)		
"Decreasing the strain on the family and the ill child..." (1)	Vanhempien ja sairaan lapsen ahdistus vähenee.		
"...siblings did not experience being left alone or left out..." (1)	Sisarukset eivät kokeneet jäävänsä yksin tai ulkopuolisiksi.		

6 (21)

"Siblings were offered the opportunity to watch the treatment, and many became more understanding and more affectionate toward the child with cancer." (4)	Sisaruksilla oli mahdollisuus seurata hoitoja, minkä seurauksena monet heistä ymmärsivät tilanteen paremmin.		<div>Kotisairaalahoidon hyödyt perheelle</div> <div>Perheen tyytyväisyys kotisairaalaan</div> 
Children who require ventilation did not want to be different from other children. (5)	Lapset jotka saivat koneellista hengitysapua, eivät halunneet erota muista lapsista.		
"The fact that she (child) has a machine overnight doesn't bother her because no one sees it. She goes to school and she is like the others." (4)	Tosiasiata oli se, että lapsen laitteen käyttö läpi yön ei haittaa häntä, koska kukaan ei näe sitä. Hän menee kouluun ja on kuin muut lapset.		
"...none of the parents expressed guilt or long-term doubt about the choices and decisions they made in their child's care." (2)	Yksikään vanhemmista ei ilmaissut syyllisyyttä lapsensa hoidon suhteen tehdyistä valinnoista ja päätöksistä.		
"Most parents reported that despite the difficulties, the struggle is worthwhile." (5)	Vaikeuksista huolimatta useat vanhemmat olivat sitä mieltä, että kamppailu oli sen arvoista.		
"Some parents said that they sometimes asked themselves whether they made the right decision, but this was commonly resolved by realizing that life without their child would be unthinkable." (5)	Jotkut vanhemmat pohtivat oliko päätös oikea, mutta elämä ilman lasta ei olisi kuitenkaan tullut kysymykseen.		
"I (mother) had the choice when she was born to not take her, but I mean, we are parents, she was our child and we loved her. We took her. We don't have any regrets having had done it." (5)	Vanhemmilla oli mahdollisuus olla ottamatta lastaan kotiin, mutta vanhemmat veivät lapsen kotiin, koska he rakastivat häntä eivätkä kadu päätöstään.		
"...families' overall experiences was identified: daily living with ...enrichment." (5)	Vanhemmat kokivat elävänsä jokapäiväisessä palkitsevuudessa.		
"...—it was convenient and absolutely accommodating" (parents) (4)	Kotisairaalahoidon koettiin olevan kätevää ja joustavaa. (vanhemmat)		
"...parents preferred this (home-based care) to institutionally based facilities such as children's hospices or hospitals, because it was more flexible; the child remained in a familiar environment; bulky equipment did not need transporting..."(3)	Vanhemmat suosivat kotisairaalahoidoa, koska se oli joustavaa; lapsi pystyi olemaan omassa kotiympäristössään eikä kookkaita hoitolaitteita tarvinnut siirtää.		
"Äidit kuvailivat kysyvänsä erilaisia lapsen hoitoon liittyviä kysymyksiä esimerkiksi lääkäriltä perhetyöntekijän välityksellä." (6)	Äidit kertoivat hoitajan välittävän kysymyksiä eteenpäin lääkärille.		
"Tämä mahdollisti lääkärin konsultoinnin ilman, että lapsen kanssa piti	Lääkäriä pystyttiin konsultoimaan ilman, että lapsen kanssa piti		

7 (21)

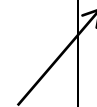
matkustaa vastaanotolle." (6)	mennä sairaalaan.		<b>Kotisairaalahoiton hyödyt perheelle</b>
"...sen kautta perhe sai tietoa samalta lääkäriltä, joka oli hoitanut lasta sairaalassa." (6)	Hoitajan avulla perhe sai tietoa ja apua samalta lääkäriltä.		
"..sitten se on hoitanu näitä meidän ja sairaalan välisiä asioita ja aina, kun jotakin kysytty siltä, niin hänpä kyssyy siltä hoitajalta ja se taas kertoo meille ja se on kyllä paljon ollu apua minun mielestä meille ainaskin." (äiti) (6)	Hoitaja toimi asioiden eteenpäin viejänä kodin ja sairaalan välillä. (äiti)		
"... että se (perhetyöntekijä) oli oikeestaan aina, kun tarvittiin, niin kyllä sen sai kiinni." (äiti) (6)	Hoitajan koettiin olevan hyvin tavoitettavissa. (äiti)		
"...the home treatment as fast, with no lines or waiting, and the laboratory results were provided by contacting them at home." (4)	Kotona tehdyt hoidot olivat nopeita, ei tarvinnut jonottaa mihinkään ja laboratorio otti yhteyttä tuloksista kotiin.		
"...reducing the number of hospital visits." (1)	Sairaalakäynnit vähentyivät.		
"Parents indicated that when their child received treatment at home, they did not have to spend time driving to the hospital and waiting." (4)	Vanhempien mielestä aikaa säästyi, kun ei tarvinnut ajaa sairaalaan ja odottaa.		
"...tieto siitä, että perhetyöntekijä tuli tietynä aikana kotiin ja... toi äideille turvallisuutta keskosten hoidossa." (6)	Perhetyöntekijän täsmällisyys toi äideille turvaa.		
"The nurses always called back as agreed and were punctual, which enhanced the parents' experience of being in control or the emotionally demanding situation they were in (at the home)." (1)	Hoitajien täsmällisyys lisäsi vanhempien kontrollin tunnetta hankalassa tilanteessa. (kotona)		
"...consistency of the nurses who came to the home was viewed as a critical element to the success of the program so that the children could become comfortable with the individual and the process." (4)	Hoitajien yhdenmukaisuus nähtiin tärkeänä tekijänä, jotta lapsi tuntisi olonsa mukavaksi.		
"In most cases, the interaction with the home chemotherapy nurse was positive, with children describing the nurse as "friendly" and "nice"." (4)	Useimmissa tapauksissa, vuorovaikutus hoitajan kanssa oli positiivista ja lapset kuvasivatkin hoitajia ystävällisiksi ja kivoiksi.		
"Consistency of the health professional added to the feeling of comfort and security for the child." (4)	Terveystieteen ammattilaisten yhtäläiset toimintatavat lisäsivät lapsen mukavuuden ja turvallisuuden tunnetta.		
"Continuity in parent-professional relationships was important in developing trust and mutual understanding of respective expertise." (3)	Hoitosuhteen jatkuvuus oli tärkeää luottamuksen synnylle ja molempipuolisen asiantuntijuuden kunnioitukselle.		

"...and carers were familiar with and trusted by the child and parents alike." (3)	Lapsi ja vanhemmat luottivat hoitajaan, koska hoitaja oli heille tuttu.		
"They get to know us in another way when they come to us and see how we live, and they see us in the morning hair, and everything in a mess when we sit at the table eating breakfast." (mother) (1)	Hoitajat tutustuivat perheeseen eri tavalla tulemalla kotiin ja näkemällä perheen arjen aamuisin. (äiti)		
"...they (parents) explained how pleased the children were to meet the nurses..." (1)	Vanhemmat kertoivat lastensa olevan tyytyväisiä tavatessaan hoitajia.		
"When they (nurses) visit us in our homes, they have much more time for me and I feel more secure." (child) (1)	Kun he (hoitajat) käyvät kotonani, heillä on paljon enemmän aikaa minulle, ja tunnen oloni turvallisemmaksi. (lapsi)		
(Some parents described how) "...the relationship with the home care nurses had an extra familiar and intimate dimension." (1)	Suhde kotisairaalahoitajiin kuvattiin läheiseksi ja henkilökohtaiseksi. (jotkut vanhemmat)		
"...parents valued professionals who admitted the limitations of their knowledge; this honesty provided the basis for a trusting relationship." (3)	Vanhemmat arvostivat ammattilaisia, jotka tiedostivat puutteet omissa tiedoissaan, sillä se oli luotettavan hoitosuhteen edellytys.		

<b>TAULUKKO 2. Aineiston sisällönanalyysi</b>			
<b>ALKUPERÄISILMAUS</b> (vastaa tutkimuskysymykseen: Millaisia kokemuksia perheillä on kotisairaaloiminnasta.)	<b>PELKISTETTY ILMAUS</b>	<b>ALALUOKKA</b>	<b>YLÄLUOKKA</b>
"...aineistossa korostui vauvaperhetyön sisältönä tilannekohtainen tieto tukena, johon sisältyi keskosuuteen liittyvän erityistiedon antaminen, konkreettinen hoidon ohjaus ja perhetyöntekijän saavutettavuus..." (6)	Tilannekohtaiseen tietoon sisältyi erityistiedon antaminen, konkreettinen hoidon ohjaus sekä hoitajan saavutettavuus.	<b>Tiedollinen tuki</b>	<b>Tuen saanti kotisairaalassa</b>
"Vauvaperhetyö antoi keskosten äideille tilannekohtaista sovellettua tietoa." (6)	Äidit saivat hoitajalta tilannekohtaisesti sovellettua tietoa.		
"...siltä on saanu niin paljon sitä tietoa keskosuudesta ja mitenkä pienet keskoset on kehittyne ja kaikkee semmosta, mitä ei saa mistään semmosta tietoa, ei, ei neuvolasta, ja mun mielestä neuvolan pitäis olla ehdottomasti semmonen paikka, mistä saa tietoa..." (äiti) (6)	Hoitajilta saatiin sellaista tietoa keskosuudesta, mitä tulisi saada myös neuvolasta. (äiti)		
"... sillen alussa ainakin tuli kaikkia uusia asioita mieleen, mitä tekkee mieli kysyä ... on ihan hyvä keltä kyssyy, ei tarvi aina lääkrille soittaa..." (äiti) (6)	Hoitajilta saatiin tietoa askarruttaviin kysymyksiin ilman, että lääkrille täytyi soittaa. (äiti)		
"... no tuo vieläkin sairaalaan lähteminen, että missä vaiheessa sitä lähetään, ... että viimeksi, kun lapsi joutui sairaalaan, eikä ollu ees spira käytössä meillä kotona, niin sitten kun rupes vähän ahistamaan, niin mie perhetyöntekijällekin soitin ja sanoin, että missä vaiheessa meidän pitää lähteä(niin hän kysyi) että miltä se näyttää hengitys ja tälle ja tietysti hän anto ohjeita..." (äiti) (6)	Hoitajien neuvot koettiin tärkeiksi hankalissa tilanteissa, kuten missä vaiheessa sairaalaan tulee lähteä. (äiti)		
".. kyllähän se oli ihan ehoton tämmösessä tilanteessa ... paljon juteltiin siitä, että millä nopeuvella (ruoka tuli letkuttaa), kun hää niinku kaiken oksensi ... päivät ja yöt koitettiin hiljsemmin aina ruiskuun ja sitten ... se oli se epävarmuus, että ei tiennyt laittaako liian nopeesti vai laittaako liian hitaasti ... kyllä siitä (perhetyöntekijästä) oli semmonenkin apu.. niinku aina käytiin niitä läpi." (äiti) (6)	Hoitajien antamat ohjeet ja neuvot koettiin erittäin tärkeiksi epävarmoissa tilanteissa. (äiti)		
"Being offered information enhanced parents' sense of control." (3)	Tiedon antaminen vanhemmille lisäsi heidän kontrollin tunnetta.		
"The parents and children described it as a crucial for their sense of safety and security that the home care nurses had experience in	Vanhemmat ja lapset kuvasivat tuntevansa olonsa tuvallisiksi, silloin		

paediatric oncology, as they were familiar with the course of illness, the treatment and its consequences." (1)	kun hoitajat tunsivat sairauden kulun, hoidon ja sen seuraukset.		
"...että voi noin niinku ihan puhua semmoselle ihmiselle, joka tulee sitä varten käymään... se on siinä vaiheessa, kun menee kotia ja alkaa sen lapsen kanssa olemaan, että siinä on joku, joka yhdessä niinku tavallaan kattoo tuota kehitystä ja että sen kanssa voi puhua, niin että päästää alkuun näissä kaikissa." (äiti) (6)	Hoitajan kanssa keskustelu auttoi pääsemään kotona alkuun. (äiti)		
"Keskustelu perhetyöntekijän kanssa auttoi omalta osaltaan äitejä alkuun arkipäivän selviytymisessä keskosien kanssa kotona." (6)	Hoitajan kanssa keskustelu tuki äitejä selviytymään arjessa.		
"The increased familiarity with the nurses facilitated talking with the home care nurse about difficult issues relating to the illness and the family's well-being, which enhanced the experience of security." (1)	Turvallisuuden tunnetta lisäsi se, että hoitajan kanssa pystyi puhumaan vaikeistakin asioista kuten sairauteen ja perheen hyvinvointiin liittyvistä asioista.		
"...että hänelle voi soittaa, toi äideille turvallisuutta keskosien hoidossa." (äiti) (6)	Turvallisuutta toi se, että perhetyöntekijälle pystyi soittamaan. (äiti).		
"...että kyllä se oli turvallinen, sen ties, että se on se päivämäärä ja kellonaika ja että voi soittaa.." (äiti) (6)	Tieto siitä, minä päivänä ja mihin aikaan hoitajalle pystyi soittamaan, toi turvaa. (äiti)		
"The parents, who had complete and accurate contact information, including phone numbers of the health professionals, reported that they were secure in having the treatment provided to their child in the home." (4)	Vanhemmat, joilla oli hoitohenkilökunnan yhteystiedot tunsivat olonsa turvallisiksi hoitaessaan lasta kotona.		
"Vauvaperhetyön antama emotionaalinen tuki ilmeni äitien kuvauksissa kuuntelemisena ja auttamisena käsittelemään keskosuuteen liittyviä tunteita." (6)	Äidit kokivat, että emotionaalinen tuki ilmeni kuuntelemisena ja tunteiden käsittelemisenä.		
"Emotionaaliseen tukeen liitettiin henkinen tuki, ymmärtävä kuunteleminen ja se, että äidit saivat purkaa mieltään ammattihenkilölle." (6)	Emotionaaliseen tukeen liittyi äitien mielestä henkinen tuki, kuunteleminen ja tunteiden purkaminen ammattihenkilölle.	<b>Henkinen tuki</b>	
"...heille antoi tukea se, että he saattoivat purkaa mieltään painaneita asioita ihmiselle, joka tuli heidän kotiinsa." (6)	Mielen purkaminen ammattilaiselle tuki äitejä.		
"...no alussa siitä on kaikista suurin hyöty, apu, kun oli vähän semmonen epävarma ite... no miltä susta tuntuu... sillai kyselee, että	Tuntemusten kysely vähensi epävarmuutta. (äiti)		

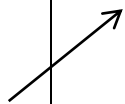
**Tuen saanti  
kotisairaalassa**



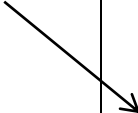
miltä minusta tuntuu..." (äiti) (6)			
"Parents also valued being able to express their feelings and concerns..." (3)	Vanhemmat arvostivat sitä, että pystyivät ilmaisemaan tunteita ja huolia. (hoitajille)		
"...and receive acknowledgement of their expertise and positive feedback on their care of the child." (3) (parents)	Pätevyyden tunnustusta ja positiivista palautetta lapsensa hoitamisesta arvostettiin. (vanhemmat)		
"... ne on kaikki asiat vähän kyseenalaisia, että kun muut, muillahan kaikki menee vaan eikä niitä ees tarte ajatella niitä asioita, mutta sitten, kun yhtäkkiä vähän jokaikistä asiaa pitää niinku aatella, että onko nää kunnossa ja pitääkö (asiasta huolestua)... sitä ei ees (itse) huomaakaan, kun se (kehitys) menee hirveen hitaasti ...niin sekin oli musta kiva, ett perhetyöntekijä näkee, ett on mennä eteenpäin ..." (äiti) (6)	Hoitajalta saatu positiivinen palaute ja kannustus koettiin tärkeäksi. (äiti)		
"...many parents thought they would be unable to sustain caring for their child at home without the support of home carers." (3)	Monet vanhemmat kokivat, että olisivat kykenemättömiä hoitamaan lasta kotona ilman hoitajien tukea.		
"There was also a feeling that parents should be encouraged..." (2)	Vanhempia pitäisi rohkaista.		
"...families' overall experiences was identified: daily living with distress..." (5)	Vanhemmat kokivat, että he elivät jokapäiväisessä ahdistuksessa.		
"Life with a child who requires assisted ventilation at home involves living every day with a complex tension between the distresses and enrichments that arise out of this experience." (5)	Elämä hengitystukea tarvitsevan lapsen kanssa oli jatkuvaa ahdistuksen ja palkitsevuuden vaihtelua.		
"Remarkable and very ubiquitous form of moral distress that characterized these parenteral experiences related to their struggles to be "good" parents." (5)	Merkittävää moraalista ahdistusta aiheutti vanhempien pyrkimys olla hyviä vanhempia.		
"Feelings of anxiety, stress and exhaustion were frequently reported." (3)	Ahdistusta, stressiä ja uupumusta raportoitiin usein.		
"...parents had to contend with public reactions to the child; their embarrassment was increased if they had to perform procedures such as suctioning airways or administering gastronomy feeds in public." (3)	Vanhempien täytyi kamppailla lapseensa kohdistuvia julkisia reaktioita vastaan. Häpeän tunne lisääntyi, jos heidän täytyi suorittaa julkisesti erilaisia hoitotoimenpiteitä kuten ilmasteiden imeminen tai letkuruokinta.		
"Some parents were troubled by not knowing any other family who deals with the same problems." (5)	Jotkut vanhemmat kokivat ongelmaksi sen, etteivät tunteneet muuta perhettä jolla olisi samanlaisia ongelmia.		

**Tuen saanti  
kotisairaalassa**

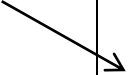
12 (21)

"This longing for kinship was almost exclusively expressed by mothers." (5)	Äidit toivat vahvasti esille samankaltaisuuden kaipuun.	Vertaistuen tarve	<p>Tuen saanti kotisairaalassa</p> 
"I (mother) need to have people tell me what will happen, because I feel like I'm alone in the world." (5)	Äiti kertoi olonsa yksinäiseksi ja koki tarvitsevänsä ihmisiä kertomaan, mitä tulee tapahtumaan.		
"For 1 family, it felt as though no one understood what they were living." (5)	Perhe koki, että kukaan ei ymmärrä minkälaisessa tilanteessa he joutuivat elämään.		
"I was criticized, I was told 'this is senseless, if you didn't have this child, you'd be able to do so much more with your life'." (mother) (5)	Äiti kertoi, että häntä kritisoitiin lapsen ottamisesta kotiin, sillä ilman lasta hän voisi tehdä paljon enemmän elämällään.		
"...it felt as though the community did not accept their daughter with disabilities." (family) (5)	Yhteiskunta ei hyväksynyt perheen sairasta lasta. (perhe)		
"He (child) wants to be around people, but when he's around them he won't talk... I (parent) think one of the biggest problems for them is loneliness." (5)	Hän (lapsi) haluaa olla ihmisten kanssa, mutta kun hän on, hän ei puhu. Vanhempi koki lasten suurimmaksi ongelmaksi yksinäisyyden.		
"Families described several specific forms of isolation." (5)	Vanhemmat kuvailivat monenlaista eristäytyneisyyttä.		
"...leaving the parents with a sense of exclusion, profound isolation..." (1 family) (5)	Ulkopuolisuutta ja eristäytyneisyyttä koettiin (1 perhe).		
"One family felt isolated by seeing their friends' children grow up, while their son with developmental delay did not." (5)	Perhe koki itsensä eristäytyneeksi nähdessään muiden lasten kasvavan, kun taas oma kehityshäiriöinen lapsi ei kasvanut.		
"She felt "stuck" at home because she had to be there all the time to meet her daughter's needs." (5)	Äiti tunsi olevansa jumissa kotona, koska hänen piti olla siellä täyttääkseen lapsensa tarpeet.		



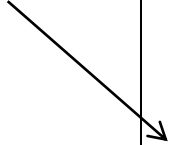
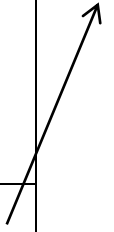
TAULUKKO 3. Aineiston sisällönanalyysi			
ALKUPERÄISILMAUS (vastaa tutkimuskysymykseen: Millaisia kokemuksia perheillä on kotisairaaloiminnasta.)	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
" .. we (parents) did all the talking for them (children). We made all the decisions for them.." (5)	Vanhemmat kertoivat, että puhuivat ja tekivät kaikki päätökset lastensa puolesta.	Vanhempien monenlaiset roolit	 Perheen haasteet kotisairaalassa
"Parents had to integrate the multiple, often contradictory, complex roles of caregiver, advocate, activist, educator, and case manager." (5)	Vanhempien piti sopeutua monenlaisiin ja ristiriitaisiin vanhemmuuden rooleihin lapsensa edustajana, kasvattajana ja tilanteen koordinoijana.		
"I felt that I was the person coordinating all the care and it was megaweight when you're under stress... it gets a heavy load to carry." (parent) (3)	Vanhempi koki taakaksi olla lapsensa hoidon järjestäjä.		
"The monitoring and associated clinical procedures could dominate their lives, leading them sometimes to question whether they were parents or nurses." (3)	Laitteiden tarkkailu ja kliiniset toimenpiteet dominoivat vanhempien elämää, mikä sai heidät pohtimaan, ovatko he hoitajia vai vanhempia.		
"...some parents repeatedly had to explain and remind the laboratory about the home-based program and with whom to communicate the results." (4)	Joidenkin vanhempien täytyi muistuttaa laboratoriota kotihoito-ohjelmasta ja siitä, kenen kanssa tuloksista tuli keskustella.		
"Parents felt there was sometimes an over-reliance on them to pass information between professionals and many parents became their own service co-ordinators." (3)	Vanhemmat kokivat, että heihin luotettiin liikaa tiedon eteenpäin viejinä eri ammattilaisten välillä, vanhemmista tuli palveluiden koordinoijia.		
"The burden of organization and communication was constantly expected of some parents (eg, to obtain blood results and to coordinate activities with the nurse, delivery company, and laboratories)." (4)	Jotkut vanhemmat kokivat taakaksi sen, että heiltä odotettiin jatkuvaa organisointia ja tiedonvälitystä hoitoon liittyvissä asioissa.		
"The complexity and the magnitude of these children's needs gave rise to extraordinary parenteral strains." (5)	Vanhempien kuormittumista kasvatti lasten tarpeiden monimutkaisuus ja laajuus.		
"...included significant physical strains..." (family) (5)	Perhe koki merkittävää fyysistä kuormittumista.		
"Parents directed remarkable energy and vigilance toward their	Vanhemmat käyttivät paljon energiaa ja valppautta lapsen tarpeiden		

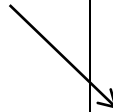
14 (21)

children's needs..." (5)	huomiointiin.	<b>Elämän vaativuus</b> 	<b>Perheen haasteet kotisairaalassa</b>
"...as well as particular forms of moral distress, such as having to balance child's fragility and life-sustaining needs with commonly competing everyday family needs." (5)	Tasapainotteleminen lapsen ja koko perheen tarpeiden välillä aiheutti moraalista ahdistusta.		
"Sleep was often disrupted by machine alarms going off; the need to administer medications or other treatments during the night; and, in some cases, the need to be constantly vigilant over their child." (3)	Vanhemmat kertoivat unen häiriintyvän hoitolaitteiden, lääkkeiden annon ja muiden hoitotoimenpiteiden sekä jatkuvan valppauden vuoksi.		
"Everything just revolved around this trachie, it was awful." (3)	Vanhempi koki kamalaksi sen, että kaikki pyöri trakeestooman ympärillä.		
"Perhaps we had the wrong attitude in that we let it dominate our lives." (3) (hoito)	Vanhemmat arvelivat, että heillä on vain väärä asenne, minkä vuoksi he antoivat hoidon dominoida elämäänsä.		
"Social activities were often restricted by heavy and cumbersome equipment or the need to return home to start overnight therapies." (3)	Vanhemmat kokivat, että sosiaalinen toiminta rajoittui painavien ja monimutkaisten hoitovälineiden sekä yön yli kestävien hoitojen vuoksi.		
"Home environments became medicalized by the presence of equipment, staff employed to support parents at home and frequent visits from other professionals." (3)	Kodista tuli sairaalamainen hoitolaitteiden sekä kotisairaanhoidajien ja muiden ammattilaisten vierailujen vuoksi.		
"Home-based care involved a loss of privacy for families." (3)	Kotisairaanhoidoon liittyi perheen yksityisyyden menetys.		
"it's your couple relationship that will really suffer." (5)	Vanhempien mielestä parisuhde kärsii.		
"...there's no other way to put it. it's hard for the couple." (5)	Vanhemmat kokivat, että sairaan lapsen hoitaminen on vaikea tilanne parisuhteelle.		
"I mean, you argue because you're too tired." (5)	Vanhemmat kertoivat, että riitelevät väsymyksen vuoksi.		
"Some parents felt the inability to spend time together as a couple had placed a strain on their relationship." (3)	Jotkut vanhemmat kokivat, että kykenemättömyys viettää aikaa yhdessä parina rasitti parisuhdetta.		
"...every aspect of their lives was highly complicated and frequently overwhelming." (5)	Vanhemmat kokivat elämän monimutkaiseksi ja toistuvasti ylitsepääsemättömäksi.		
"As she gets older and heavier, it gets harder on us, so we have to explore other options and 1 or 2 options are either an elevator or a lift	Kun lapsi kasvaa ja tulee painavammaksi, hoito on vaikeampaa ja		

because we won't be able to do this." (5)	uusia vaihtoehtoja kuten nostolaitetta tulee miettiä. (äiti)		<div>Perheen haasteet kotisairaala</div> <div>Vanhempien vastuu lapsen hoidosta</div>
"The uncertainty of the future was described by some as unbearable." (5)	Tulevaisuuden epävarmuus koettiin sietämättömäksi.		
"She also felt a great injustice toward the financial aspects of parental responsibility." (5)	Äiti koki epäoikeudenmukaisuutta siitä, että vanhemmilla oli suuri vastuu raha-asioissa.		
"It is very unfair, but there is nothing that you can do about it." (parent) (5)	Tilanne koettiin epäreiluksi, mutta sille ei voinut tehdä mitään. (vanhempi)		
"...it puts the fear of God into some parents and makes them feel that they couldn't possibly to do it" (mother) (2)	Jotkut vanhemmat olivat peloissaan ja tunsivat olevansa kykenemättömiä hoitamaan lastaan kotona. (äiti)		
"...not every parent would be willing and be able to take on all of the child's care." (2)	Jokainen vanhempi ei olisi halukas tai kykenevä hoitamaan lastaan kotona.		
"The responsibility of doing things right or getting things wrong was a concern clearly expressed..." (parents) (2)	Huolia aiheutti vastuu tehdä asiat oikein tai asioiden mahdollisuus mennä väärin. (vanhemmat)		
"The concern of having 24-hour responsibility..." (parents) (2)	Huolia aiheutti ympärivuorokautinen vastuu. (vanhemmat)		
"I think the night is very often the worst time, because you are completely on your own." (mother) (2)	Yöt olivat pahimpia, sillä silloin oltiin aivan yksin lapsen kanssa. (äiti)		
"Parenteral responsibility was generally regarded as stressful, and particularly overwhelming early in the course of management at home." (5)	Vanhempien vastuu koettiin stressaavaksi ja erityisesti kotona toteutettavan hoidon alkuvaiheessa vastuu koettiin ylivoimaiseksi.		
"One mother said that the weight of the responsibility was so great that she could not do anything other than care for her child." (5)	Vanhempi kertoi, että vastuun taakka oli niin suuri, ettei voinut tehdä muuta kuin hoitaa lastaan.		
"There is a continual stress in knowing that there might be a ventilator disconnection and that the alarm might fail." (5)	Mahdolliset viat hengityskoneessa aiheuttivat jatkuvaa stressiä.		
"Although pain and symptom control were of concern to the parents." (2)	Vanhemmille aiheutui huolta lapsen kivun ja oireiden hallinnasta.		
"Regular clinical procedures included changing tracheostomy tubes, suctioning airways, and administering intravenous infusions and feeds. Some of these procedures were painful for the child and involved direct	Säännöllisiin klinisiin toimenpiteisiin kuului trakeostoomaputken vaihto, ilmateiden imeminen, suonensisäisten infuusioiden antaminen ja ruokinta. Jotkut näistä toimenpiteistä olivat kivuliaita ja		

physical restraint, both of which caused parents distress.” (3)	sen vuoksi tuottivat ahdistusta vanhemmille.		
“I was frightened when they explained that I would have to give him his medicine at a certain time, but because he was so ill, I was frightened of giving too much and making him worse.” (mother) (2)	Äiti kertoi pelänneensä lääkkeen antoa hyvin sairaalle lapselleen, sillä hän pelkäsi antavansa lääkettä liikaa ja näin pahentavansa lapsen tilaa.		
“The NG tube, you’ve got to get it up and wriggle it down, and he’s crying and he’s dead distressed, and it’ll go the wrong way or curl in his mouth. You end up in tears and he ends up in tears.” (mother) (3)	Nenämahaletkun laitto tuotti ongelmia, minkä vuoksi lapsi itki ja oli ahdistunut. Lopuksi molemmat itkivät. (äiti ja lapsi)		
“...people think that you’re a parent, you’re just here to care for your child whatever happens, to fight for what they need, but a lot of the time I felt that I was the kingpin in what was happening...” (parent) (3)	Ihmiset ajattelevat, että vanhempien pitää hoitaa lastaan mitä ikinä tapahtuu. (vanhempi)	<b>Vanhempien velvollisuuden tunne</b> →	<b>Perheen haasteet kotisairaala</b>
“Parents felt that caring for their dying child at home was something they had to do and they accepted the responsibility unequivocally.” (2)	Vanhemmat kokivat, että heidän täytyi hoitaa kuolevaa lasta kotona ja hyväksyivät siksi vastuun lapsensa hoidosta.		
“Many parents described the strangeness that they experienced with regard to “making a decision,” as if there were really a choice when faced with life-support decisions.” (5)	Monien vanhempien mielestä oli outoa tehdä päätös (hoitaa lasta kotona), vaikka oikeasti ei ollut kuin yksi oikea vaihtoehto mikä valita.		
“Most parents believed that when the alternative is let your child die, “free choice” is really a virtual choice and not a true choice.” (5)	Useimmat vanhemmat uskoivat, että kun vaihtoehtona on antaa lapsen kuolla, “vapaa valinta” on oikeastaan virtuaalinen valinta eikä oikea valinta.		
“...for many families there was no alternative to assuming the main responsibility for their child’s nursing and technical care...” (3)	Monilla perheillä ei ollut muita vaihtoehtoja kuin ottaa päävastuu heidän lapsensa hoidosta.		
“...they (parents) described how there had been no choice about taking the job or having any entitlement to time off.” (3)	Vanhemmat kertoivat, ettei heillä ollut muuta vaihtoehtoa kuin hoitaa lastaan ilman oikeutta taukoihin.		
“Some parents struggled with feelings of guilt about their inability to provide enough care and attention to their other children.” (5)	Joillakin vanhemmilla oli syyllisyydentunteita siitä, etteivät kyenneet antamaan tarpeeksi huomiota sairaan lapsen sisaruksille.		
“They (parents) were especially distressed when these children overtly expressed resentment toward the preferential attention accorded to their siblings who require ventilation.” (5)	Vanhemmat olivat erityisen ahdistuneita silloin kun sisarukset tunsivat mielihapaa sairaan lapsen saaman huomion vuoksi.		
“I try to make her understand that it’s not because we love her less or that she has less space. It’s just that she is in a different space and that she needs to learn to live with that. This does not always suit her, but	Vanhempi kertoi, että hänen piti selittää sairaan lapsen sisarukselle, ettei rakastanut häntä vähemmän, vaan sisaruksen tulee oppia		

she understands." (5)	elämään asian kanssa.	<b>Sisarusten sopeutuminen</b>		<b>Perheen haasteet kotisairaalassa</b>
"And it is really difficult to explain to a child, no we don't love her more than you, we love you both the same. It's just difficult because your sister needs more help." (5)	Sisarukselle on vaikea selittää sitä, että vaikka sairas lapsi tarvitseekin enemmän apua, emme rakasta sairasta lasta enempää, vaan molempia yhtä paljon. (vanhempi)			
"Sometimes she says we love K more than we love her and things like that." (5)	Joskus hän sanoo, että rakastamme K:ta enemmän. (vanhempi)			
"She (patient's sister) told her parents that they loved her less because she was not disabled." (5)	Hän (sisarus) kertoi vanhemmilleen, että he rakastivat häntä vähemmän, koska hän ei ollut kehityshäiriöinen.			
"Some parents voiced concerns about the impact of the situation on the sibling, particularly their limitations in terms of activities." (5)	Jotkut vanhemmat ilmaisivat huolta tilanteen vaikutuksesta sisaruksiin, erityisesti heidän aktiviteettien rajoittumisesta.			
"Siblings were also thought to have missed out on parents' attention..." (3)	Sisarukset tunsivat jäävänsä vaille vanhempiensa huomiota.			
"...the siblings exhibited resentment toward the attention that their afflicted sibling was receiving." (5)	Sisarukset ilmaisivat kaunaa sairaan lapsen saamaa huomiota kohtaan.			
"That's what makes it hard for him (for the sibling), because he is watching everything that is happening to his brother that eventually is going to happen to him. So he's always quiet, always watching. You know there's stuff going on his head, but he won't talk about it." (parent) (5)	Sisarukselle oli vaikeaa seurata sairaan veljen hoitoa, ja mitä hänelle tapahtuu ja tulee tapahtumaan. Hän seurasi hiljaa katsellen. (vanhempi)			
"It must be scary for him (for the sibling) ..." (parent) (5)	Se (hoitojen seuraaminen) on varmasti pelottavaa sisarukselle. (vanhempi)	<b>Sairaalan lapsen sopeutuminen</b>		<b>Perheen haasteet kotisairaalassa</b>
"She (child) asked me if I (mother) would prefer that she be dead, rather than have to drag this machine around." (5)	Hän (lapsi) kysyi minulta, olisiko parempi, että hän olisi kuollut mieluummin kuin se, että minun piti raahata hänen hoitolaitettaan ympäriinsä. (äiti)			
Some children expressed concerns about whether they were a burden for their parents and family. (5)	Jotkut lapset ilmaisivat huolta siitä, olivatko he taakka heidän vanhemmille ja perheelleen.			

<b>TAULUKKO 4. Aineiston sisällönanalyysi</b>			
<b>ALKUPERÄISILMAUS</b> (vastaa tutkimuskysymykseen: Millaisia kokemuksia perheillä on kotisairaalatoiminnasta.)	<b>PELKISTETTY ILMAUS</b>	<b>ALALUOKKA</b>	<b>YLÄLUOKKA</b>
"...it was difficult for parents to have a break, as the child's specialized needs meant that usual babysitters – family members or friends – were inappropriate unless they had also received special training." (3)	Vanhempien oli vaikea saada taukoa, koska lapsi tarvitsi erikoiskoulutettua lastenhoitajaa, joten sukulaiset ja tuttavat eivät voineet hoitaa lasta.	<b>Kotisairaalahoidon käytännön toimivuus</b> 	<b>Kotisairaalatoiminnan kehittämishaasteet</b>
"...both parents and professionals described how accessing such support (formal services to provide a break from caring) was one of the biggest problems families faced. Usual short-term care or home-based support services were inappropriate because of the child's specialized nursing needs." (3)	Vanhemmat ja ammattilaiset kertoivat suurimman ongelman perheille olevan se, etteivät he olleet saaneet hoitoapua, koska useimmat hoitotahot olivat epäsopivia lapsen erikoistarpeiden vuoksi.		
"They (parents) felt trapped, as arranging for baby-sitting was virtually impossible." (5)	Vanhemmat kokivat olevansa loukussa, sillä lastenhoidon järjestäminen oli mahdotonta.		
"Several parents explained that it took them several years to learn where to go for help." (5)	Useimmat vanhemmat kertoivat, että meni monta vuotta ymmärtää, mistä löytää apua.		
"New and different techniques (eg, venous blood sampling) that were more painful and increased anxiety for the child and for the parent were often used..." (in laboratory) (4)	Laboratoriot käyttivät uusia ja vaikeita näytteenottotekniikoita, mitkä tuottivat lapselle enemmän kipua ja ahdistusta.		
"...some families had negative experience in the home treatment study phase with the community laboratories..." (4)	Joillakin vanhemmilla oli negatiivisia kokemuksia kotona toteutettavasta hoidosta laboratorioiden vuoksi.		
(One family described that) "...the first time their child had to have a blood sample taken from the vein the home care nurse failed at first but kept trying several times. The child and the parents had experienced this as an violation and it made the child frightened to have blood samples taken from the vein for a long time." (1)	Lapsi ja vanhemmat kokivat loukkaavaksi sen, että kotisairaalahoitaja epäonnistui laskimoverinäytteenotossa useamman kerran, ja lapsi tuli pelokkaaksi laskimoverinäytteenottoa kohtaan. (yksi perhe)		
"Parents also reported that the laboratories did not always use the blood-taking technique that the children were familiar with	Vanhemmat kertoivat, etteivät laboratoriot aina käyttäneet		

from hospital (eg, fingerstick).” (4)	lapsille sairaalasta tuttuja näytteenottotekniikoita.		<b>Kotisairaaloiminnan kehittämishaasteet</b>
”...and parent and child preferences were ignored. (in laboratory)” (4)	Laboratorioissa vanhempien ja lasten mieltymyksiä ei otettu huomioon.		
”It hurts a lot more and they do it in your arm and not in the finger.” (child)(4)	Se (näytteenotto) sattui paljon enemmän ja he ottivat sen kädestä eivätkä sormesta.		
”In most cases, the child had to adapt to this technique, because the labs were reluctant to after their usual practices.” (4)	Useissa tapauksissa lapsen piti sopeutua näytteenottotekniikkaan, sillä näytteenottajat olivat haluttomia muuttamaan omia toimintatapojaan.		
”...parents reported that the delivery of the medications from the pharmacy often came at inconvenient times (ie, late at night or at a time they specified that they would not be home).” (4)	Vanhemmat kertoivat lääkelähetysten tulevan usein epäsovivina aikoina, kuten myöhään iltaisin tai silloin kun perhe ei ole kotona.		
”Problems also occurred with the transport of the chemotherapy, medications, and equipment.” (some parents) (4)	Ongelmia ilmeni kemoterapiaan liittyvien lääkkeiden ja välineiden kuljetuksessa. (jotkut vanhemmat)		
”Parents reported that on a few occasions, the wrong medications or equipment required was delivered or omitted altogether. This potential for error added to the burden of vigilance for some parent.” (4)	Jotkut vanhemmat kertoivat, että vääriä lääkkeitä ja välineitä oli toimitettu, mikä lisäsi vanhempien valppautta ja sen myötä taakkaa.		
”Another child reported that he knew that the delivery of medication was not on time and they forgot things and mixed up the blood results.” (4)	Eräs lapsi kertoi, että lääkelähetykset eivät tulleet ajallaan, ja he unohtivat asioita ja sekoittivat verikoetulokset.		
”One parent recalled that once the medication arrived through a nonmedical delivery company in less than ideal conditions.” (4)	Eräs vanhempi kertoi, ettei lääkkeitä oltu kuljetettu lääkkeille tarkoitetuissa olosuhteissa.		
”When the home chemo first started, I (parent) worried about the delivery of her (child) medicine—there were some problems, because it was summer...and they brought it in a car on hot day.” (4)	Kemoterapian alkaessa vanhemmalle huolta herätti lääkkeiden toimitus, sillä lääkkeet tuotiin autossa kesällä kuumana päivänä.		
(one couple felt that) ”...the home care nurse had less time for questions and talking...” (1)	Kotisairaanhoidajilla oli vähemmän aikaa kysymyksille ja keskustelulle. (yksi pariskunta)		
”This could make them unnecessarily worried, especially in the beginning of the course of treatment when they were especially	Vanhemmat kokivat huolta etenkin hoidon alussa, jolloin he olivat haavoittuvaisia ja peloissaan. (vähäisten		

vulnerable and scared.” (vähäiset lääkärikontaktit) (1)	lääkärikontaktien vuoksi)		
(For some parents) “...home care even challenged their sense of security and safety at home, since they were less often in direct contact with the doctor at the ward.” (1)	Turvallisuuden tunne kyseenalaistui kotona, koska siellä oltiin vähemmän yhteydessä lääkäriin kuin osastolla. (joillekin vanhemmille)		
“...some parents had given up work to care for the child and had to cope with a reduced income.” (3)	Jotkut vanhemmat olivat luopuneet työstään hoitaakseen lastaan kotona, minkä vuoksi he joutuivat selviytymään pienemmillä tuloilla.		
“Another mother had to leave her previous job because they did not recognize her situation. This meant a significant decrease in salary...” (5)	Perheenäidin tilannetta työpaikalla ei otettu huomioon ja hänen piti jättää työnsä, minkä vuoksi hänen tulonsa laskivat huomattavasti.		
“...the parents believed that their initial physician exhibited no interest in diagnosing their child’s condition because they believed that the physician did not value their child’s life...” (1 family) (5)	Vanhemmat kokivat, että lääkäri ei osoittanut kiinnostusta lapsen diagnosoidessaan tämän tilaa, koska lääkäri ei arvostanut heidän lapsensa elämää.		
“Some parents reported that different nurses came each time to administer the chemotherapy, and this in consistency was a stressful experience for the child.” (4)	Jotkut vanhemmat kertoivat, että lapselle stressaavaa oli se, että hoitajat tulivat toteuttamaan hoitoja epäsäännöllisesti.		
“...some children reported that the nurse who came to their home changed each time and was not familiar with their routine.” (4)	Jotkut lapset kertoivat hoitajien tulevan eri aikoina, eivätkä he tunteneet perheen toimintakäytäntöjä.		
“Some parents felt these emotional aspects of caregiving were neglected by professionals, who emphasized only the acquisition of technical competencies when teaching parents.” (3)	Jotkut vanhemmat kokivat, että ammattilaiset opettivat vain teknisiä taitoja laiminlyöden emotionaalisen puolen.		
“...too often parents had to seek out information for themselves, or received insufficient or conflicting advice which left them confused.” (3)	Hoitajat antoivat vanhemmille puutteellista ja ristiriitaista ohjeistusta, minkä takia vanhempien piti etsiä itse tietoa, mikä sai heidät hämilleen.		
“...parents’ own expertise was not always acknowledged by professionals...” (3)	Ammattilaiset eivät aina tunnustaneet vanhempien pätevyyttä.		
“...parents described instances when their views had been ignored or dismissed.” (3)	Vanhemmat kertoivat tapauksista, joissa heidän näkemyksensä oli sivuutettu.		

**Kotisairaaloiminnan  
kehittämishaasteet**

**Hoitavan  
henkilökunnan  
ammattitaito**



21 (21)

"Some parents felt primary and community health professionals, in particular, could be threatened by their specialist expertise." (3)	Jotkut vanhemmat kokivat, että heidän omat erikoistaitonsa voisivat olla uhkana ammattilaisten pätevyydelle.		
"There was also a feeling that parents should be... allowed to acquire the skills to help care for their child." (2)	Vanhempien mielestä heidän tulisi saada oppia lapsen hoidossa tarvittavat taidot.		